

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**Revmatoidní artritida versus Bechtěrevova choroba z hlediska
závislosti na sociální síti**

Diplomová práce

Autor: Bc. Michaela Jelenová

Vedoucí práce: prof. PhDr. Valérie Tóthová, Ph.D.

Datum odevzdání: 17. 8. 2011

Rheumatoid Arthritis versus Bechterew's Disease in terms of Dependence on Social Welfare

The number of rheumatic diseases has been increasing in Europe. It is estimated that currently up to a quarter of Europeans suffer from some type of rheumatism. Rheumatoid arthritis and Bechterew's disease (ankylosing spondylitis) are chronic diseases manifested by pain, stiffness, inflammation of joints and the back.

The theoretical section is divided into two parts; the first part defines rheumatoid arthritis and Bechterew's disease from the health point of view. The second part is devoted to the social area that is often neglected.

The aim of the practical section of the thesis is to reveal how rheumatoid arthritis differs from Bechterew's disease in terms of the use of social assistance, as well as employability or participation in social life. For the data collection, qualitative research methods and interviewing techniques were used. The addressed respondents were patients of rheumatology consulting rooms of the Medipont Plus Ltd., who were divided into two groups – patients with rheumatoid arthritis and those with Bechterew's disease.

The research has shown that persons suffering from rheumatoid arthritis are more likely to get a disability pension than those with Bechterew's disease and they also more often use social contributions, most frequently the extra benefits for people with disabilities – ZTP cards. This is related to a lower work capability in patients with rheumatoid arthritis compared to those with Bechterew's disease. The research results are influenced by the age of the respondents, the length of the illness, the difference in the roles of men and women and last but not least, by personality characteristics. The research has proved that patients suffering from rheumatic diseases as well as those suffering from Bechterew's disease and undergoing biological treatment are more self-sufficient due to this modern treatment. It has also been found that the respondents who are not fully self-sufficient are not informed about the possibilities to get social benefits and contributions and do not know where to get this information.

The thesis could provide an impetus for the strategy when rheumatic diseases are not considered only a medical issue, because these diseases significantly influence the lives of the people affected and thus become a serious psychosocial issue.

Revmatoidní artritida versus Bechtěrevova choroba z hlediska závislosti na sociální síti

Revmatických onemocnění v Evropě neustále přibývá. Odhaduje se, že v současné době trpí některým typem revmatismu až čtvrtina Evropanů. Mezi ně patří také revmatoidní artritida i Bechtěrevova choroba (ankylozující spondylitida), chronická onemocnění, která se projevují bolestí, ztuhlostí, zánětem kloubů a zad. A právě jim je věnována tato diplomová práce. Její teoretická část se zabývá jednak revmatoidní artritidou a Bechtěrevovou chorobou ze zdravotního hlediska, jednak obsahuje poznatky ze sociální oblasti, která bývá často opomíjena.

Cílem praktické části diplomové práce je odhalit, jakým způsobem se odlišuje revmatoidní artritida od Bechtěrevovy choroby z hlediska využívání sociální pomoci, ale i průčeschnosti nebo účasti ve společenském životě. Pro sběr dat byl využit kvalitativní výzkum, metoda dotazování a technika rozhovorů. Osloveni byli pacienti revmatologických ordinací Medipont Plus s.r.o., kteří byli rozděleni do dvou skupin – na osoby s revmatoidní artritidou a osoby s Bechtěrevovou chorobou.

Z výzkumu vyplynulo, že osoby s revmatoidní artritidou jsou častěji v invalidním důchodu než osoby s Bechtěrevovou chorobou a více využívají i sociální příspěvky, a to nejčastěji mimořádné výhody pro osoby se zdravotním postižením - průkaz ZTP. S tím souvisí i nižší pracovní schopnost u osob s revmatoidní artritidou oproti osobám s Bechtěrevovou chorobou. Výsledky výzkumu jsou ovlivněny věkem respondentů, délkou onemocnění, rozdílností role muže a ženy a v neposlední řadě i osobnostními charakteristikami. Výzkum ukázal, že osoby z řad revmatiků i Bechtěreviků, které se léčí biologickou léčbou, jsou díky této moderní léčbě soběstačnejší. Zároveň bylo zjištěno, že respondenti, kteří nejsou plně soběstační, neví o možnostech sociálních dávek a příspěvků a neví, kde tyto informace získat.

Práce by se mohla stát impulsem k tomu, aby se na revmatická onemocnění nepohlíželo pouze ze zdravotního hlediska. Onemocnění ovlivňuje významným způsobem život svých nositelů a stává se tak závažným psychosociálním problémem.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma *Revmatoidní artritida versus Bechtěrevova choroba z hlediska závislosti na sociální síti* vypracovala samostatně a použila jen pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce.

Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb., zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 23. 5. 2011

.....
podpis studenta

Poděkování:

Ráda bych na tomto místě poděkovala prof. PhDr. Valérii Tóthové, Ph.D. za odborné vedení, vstřícný přístup a věnovaný čas. Děkuji také klientům revmatologické ordinace, díky nimž jsem mohla provést výzkum.

Obsah

Úvod.....	9
1 Současný stav zkoumané problematiky.....	11
1.1 Revmatoidní artritida	11
1.1.1 Klinický obraz.....	12
1.1.2 Funkční diagnostika	13
1.1.3 Vyšetření RA.....	13
1.1.4 Léčba RA	15
1.1.4.1 Léčba farmakologická	17
1.1.4.2 Biologická léčba	18
1.1.4.3 Léčba nefarmakologická	19
1.2 Bechtěrevova choroba (Ankylozující spondylitida)	21
1.2.1 Klinický obraz.....	22
1.2.2 Diagnostika	23
1.2.3 Léčba.....	24
1.2.3.1 Léčba farmakologická	24
1.2.3.2 Léčba nefarmakologická	24
1.2.4 Prognóza.....	26
1.3 Kvalita života osob s revmatickým onemocněním	26
1.4 Organizace činné v revmatologii	27
1.4.1 EULAR (European league Against Rheumatism)	27
1.4.2 Pacientské organizace	28
1.4.2.1 Revma Liga o. s.....	28
1.4.2.2 Klub Bechtěrevíků o. s.	29
1.5 Ekonomika zdravotnictví.....	29
1.6 Práva pacientů a právní vztahy	30
1.7 Záchranná sociální síť.....	31
1.8 Sociální události.....	31
1.8.1 Nezaměstnanost jako sociální událost.....	31
1.8.2 Zdraví a nemoc jako sociální událost.....	32
1.8.3 Invalidita jako sociální událost.....	33
1.9 Sociální zabezpečení.....	34
1.9.1 Důchodové pojištění.....	34

1.9.1.1	Invalidní důchod.....	35
1.9.1.2	Lékařská posudková služba.....	35
1.9.1.3	Posudkově rozhodné skutečnosti a hodnocení	35
1.9.2	Sociální pomoc.....	36
1.9.2.1	Sociální služby.....	36
1.9.2.2	Příspěvek na péči.....	37
1.9.2.3	Mimořádné výhody pro osoby se zdravotním postižením	37
2	Cíle práce a hypotézy	39
2.1	Cíle práce	39
2.2	Výzkumné otázky	39
2.3	Operacionalizace pojmů	39
3	Metodika.....	40
3.1	Použité metody a techniky sběru dat	40
3.2	Charakteristika výzkumného souboru	40
3.3	Realizace výzkumu	40
4	Výsledky.....	42
4.1	Onemocnění a obtíže s ním spojené	42
4.2	Oblast pracovních aktivit - zaměstnání, studium, důchod	45
4.3	Využití sociálních dávek, příspěvků, podpory a soběstačnost respondentů	48
4.4	Rodina a společenský život.....	50
4.5	Návrhy na změny ve zdravotnictví	52
4.6	Vize do budoucna	55
5	Diskuze	65
6	Závěr.....	71
7	Seznam použitých zdrojů	73
8	Klíčová slova	79
9	Seznam použitých zkratk	79
10	Přílohy.....	80

Úvod

Revmatická onemocnění patří mezi nejčastější chronická onemocnění v Evropě. V současné době trpí některým z nich téměř čtvrtina Evropanů a každý pátý Evropan se z něj dlouhodobě léčí. Omezují nemocného v jeho běžných denních aktivitách, často způsobují pracovní neschopnost a mnohdy nemocného plně invalidizují. Revmatoidní artritida i Bechtěrevova choroba tak velmi výrazně ovlivňují životy svých nositelů, kteří nemohou žít podle svých plánů a představ a plně se začlenit do běžného pracovního a společenského života ve společnosti. Velmi důležitou roli při jejich integraci mezi zdravou populaci sehrává Síť sociálních služeb České republiky. Revmatická onemocnění se tak stávají závažným bio-psycho-sociálním problémem nejen jedince, ale celé společnosti. A právě to by mělo být pádným argumentem pro národní systémy, aby umožnily moderní, byť finančně velmi nákladnou léčbu, která ale i za posledních 15 let prošla pozitivním vývojem.

Mimořádně významný přínos imunoterapie pacientů s revmatickým onemocněním představuje biologická léčba. Registrováno je již pět biologických léků (etanercept, infliximab, adalimumab, rituximab a abatacept) a brzy budou další tři zaregistrovány (certolizumab, golimumab a tocilizumab). Podle prezidenta společnosti EULAR (Evropské ligy proti revmatismu) prof. Emeryho se díky patofyziologii, epidemiologii a managementu léčby stává z devastujícího postižení chronická a zvladatelná choroba. Poprvé v historii hovoří odborníci z oboru revmatologie u pacientů s revmatoidní artritidou o remisi.

Protože se zajímám o problematiku onemocnění pohybového aparátu, zvolila jsem si jako téma své diplomové práce uvedená dvě onemocnění, jejichž projevy i léčba jsou velmi příbuzné. Tím základním projevem je především bolest, která osoby s revmatickým onemocněním sužuje, bolest, která nemusí být na první pohled na nemocných znát, přesto jim brání žít svůj běžný denní život tak, jak by si sami přáli. Jak název diplomové práce „*Revmatoidní artritida versus Bechtěrevova choroba z hlediska závislosti na sociální síti*“ napovídá, zvolila jsem si za cíl najít odpověď na otázku, jak tato onemocnění ovlivňují své nositele při běžných denních činnostech, a to v práci i při kontaktu s přáteli, zda jsou tyto nemocní soběstační, či potřebují pomoc další osoby.

Diplomová práce by mohla posloužit samotným pacientům i rodinným příslušníkům ke zvýšení informovanosti o možnostech využívání sociální podpory.

1 Současný stav zkoumané problematiky

Postižení svalové a kosterní soustavy zaujímá první místo v invalidizaci, a to i přestože za posledních 20 let došlo ke změně charakteru řady zaměstnání, ubylo těžké fyzické práce, navíc vlivem léčby a pokroků v medicíně se zmírňuje rozsah a tíže postižení (51).

Pod pojmem revmatická onemocnění se skrývá řada chorob různé etiologie, patogeneze, klinického obrazu i prognózy. Za nejzávažnější onemocnění jsou považovány zánětlivé choroby pojivové tkáně, které vyžadují léky modifikující průběh choroby. Mezi tato onemocnění se řadí právě revmatoidní artritida i ankylozující spondylitida známá jako Bechtěrevova choroba, ale i další o nic méně závažná onemocnění jako polymyozitida nebo lupus erythematoses (20). Při léčbě těchto onemocnění i samotné diagnostice spolupracuje ucelený multidisciplinární tým tvořený specialisty, jakými jsou revmatologové, rehabilitační lékaři, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, sociální pracovníci apod. Své místo v týmu zaujímá ale současně i pacient (51).

1.1 Revmatoidní artritida

Revmatoidní artritida je chronické zánětlivé autoimunitní kloubní onemocnění, jehož příčiny nejsou známy. Předpokládá se vliv genetických a environmentálních faktorů a spouštěcím mechanismem autoimunitní reakce mohou být pravděpodobně různé druhy bakterií a virů (46). Nemocní s revmatoidní artritidou bývají nositeli tzv. sdíleného epitopu, který je společný některým alelám HLA-DR1 nebo HLA-DR4. V séru mnohých pacientů lze prokázat autoprotilátky - revmatoidní faktor (33).

Ve světě trpí revmatoidní artritidou kolem 21 milionů lidí. Světová zdravotnická organizace WHO předpokládá v nejbližší budoucnosti další nárůst počtu revmatických onemocnění v důsledku stárnutí populace. Revmatoidní artritida se obvykle projevuje ve středním věku, ale výjimkou nejsou ani nemocné děti nebo mladí dospělí (51). Toto onemocnění postihuje všechny etnické skupiny, až trojnásobně častěji bývají postiženy ženy nežli muži (32).

1.1.1 *Klinický obraz*

Typickým projevem revmatoidní artritidy je symetrické postižení kloubů, kdy pacienti většinou pociťují bolest na obou stranách těla současně (33).

Klinické projevy revmatoidní artritidy mohou být různé, od mírných projevů s lehkou synovitiidou a krátkodobou ranní ztuhlostí až po těžké a imobilizující stavy s rychlou destrukcí kloubních tkání a závažnými mimokloubními příznaky (38). Pacienty toto onemocnění oslabuje nejen fyzicky, ale krátí jim i věk a poškozují důležité orgánové soustavy (7).

Mezi hlavní příznaky revmatoidní artritidy patří bolest kloubů, ranní ztuhlost, omezená hybnost, otok a zánět kloubů, kdy kůže nad nimi může být teplejší. Ranní ztuhlost obvykle trvá déle než jednu hodinu (20). Obvykle bývají nejdříve postiženy drobné klouby rukou, výjimkou ale není ani postižení velkých kloubů kolenních, ramenních, loketních, hlezenních či krčních (zejména atlanto-axiální skloubení C1 - C2) (32).

Nejčastější deformitou, která provází toto onemocnění, jsou subluxece metakarpofalangeálních kloubů s ulnární deviací, deformity tvaru knoflíkové dírky v oblasti interfalangeálních kloubů a deformity typu labutí šíje. Těžké formy revmatoidní artritidy mohou vést až k invaliditě (38).

Systémové příznaky, které pacienti popisují jako zvýšenou únavnost, slabost, ztrátu výkonnosti, poruchy spánku, často i deprese, se mohou projevit dříve než kloubní příznaky (20).

U nemocného s revmatoidní artritidou můžeme pozorovat mimokloubní projevy, jakými jsou revmatoidní uzly, oční komplikace, ale i komplikace kardiologické, plicní, cévní, hematologické a další (38). K revmatoidní artritidě se přidružují i další onemocnění. V důsledku působení zánětlivých faktorů, změn v hladinách cirkulujících hormonů, změn v metabolismu vápníku, inaktivity a vlivu léků užívaných při léčbě RA je hrozbou sekundární osteoporóza. V porovnání se zdravou populací se častěji vyskytují infekce, onemocnění plic, gastrointestinálního traktu, ledvin a kardiovaskulární onemocnění (20).

Bez včasné léčby může dojít sekundárně k projevům Sjögrenova syndromu, který se projevuje zduřením slinné a slzné žlázy, suchostí v ústech a očích (23).

1.1.2 *Funkční diagnostika*

K diagnostice se nejčastěji používá dotazník HAQ (Health Assessment Questionnaire). Hodnotí činnosti běžného života, schopnost pohybu a sebeobsluhy, tj. činnosti důležité pro udržení nezávislosti nemocného člověka. Hodnocení funkce je velmi důležité, neboť laboratorní výsledky ani rentgenový nález nemusí vždy odpovídat funkčnímu stavu pacienta (49).

Dotazník HAQ obsahuje 20 otázek, které jsou dále rozděleny do 8 kategorií. Dotazník musí být přizpůsoben kulturním i sociálním zvyklostem v dané zemi, ale musí být zachován originální záměr dotazníku. Denní činnost je hodnocena číslem od 0 do 3. Činnost, kterou je pacient schopen vykonat bez obtíží, se hodnotí číslem 0, číslem 1 se hodnotí činnosti, které pacient vykonává s určitými obtížemi, číslem 2 při značných obtížích a číslem 3, když není vůbec činnosti schopen (49).

Dotazník SF-36 se využívá pro vyhodnocení kvality života. Je sestaven z 36 otázek poskládaných do 8 bloků. Jeho vyhodnocení vypovídá o celkovém stavu pacienta. Jedním z bloků je hodnocení fyzické funkce při aktivitách, jako jsou zvedání předmětů, chůze či oblékání. Další část dotazníku zjišťuje omezení při práci a jiných činnostech. Součástí je i určení intenzity bolesti a jí způsobené omezení. Dále respondent hodnotí svou vitalitu, jestli je plný elánu nebo se naopak cítí vyčerpaný a zda mu potíže brání v normálním společenském životě. Dotazník zkoumá i emocionální obtíže a duševní zdraví – pocit nervozity, deprese nebo pesimismu (9).

1.1.3 *Vyšetření RA*

Dle České revmatologické společnosti by mělo prvotní vyšetření pacienta s revmatoidní artritidou obsahovat vyšetření aktivity, objektivních a subjektivních příznaků pacienta, funkčního stavu, mechanických kloubních obtíží a přítomnosti mimokloubních příznaků (51).

V České republice se pro hodnocení aktivity revmatoidní artritidy používá tzv. DAS skóre (zahrnuje počet bolestivých kloubů, zánětlivé parametry a celkový pocit zdraví) (5).

Hodnocení DAS 28 skóre se provádí následovně (5):

žádná aktivita choroby	vysoká aktivita
počet oteklých kloubů (0-28) (sw28)	
počet bolestivých kloubů (0-28) (t28)	
FW	
VAS dle pacienta (0-100mm) (GH)	
DAS 28 = $0,56\sqrt{t28}+0,28\sqrt{sw28}+0,7\ln(FW)+0,014GH$	

sw – oteklé klouby, t – citlivé klouby, FW – rychlost sedimentace erytrocytů v mm/h, GH – globální hodnocení pacientem

Zdroj: Dudler: Biologics in rheumatoid arthritis – recommendations for Swiss practice

Nedílnou součástí hodnocení je kontrola rentgenové progresy. Z rentgenového obrazu vychází klasifikace morfologického postižení podle Steinbrockera (33):

- Stadium I: změny pouze v měkkých částech, žádné RTG destrukce, může být periartikulární osteoporóza
- Stadium II: osteoporóza, mírné známky destrukce, žádné deformity, může být pohybové omezení, svalová atrofie, uzly, tendovaginitidy
- Stadium III: destrukce chrupavky a kosti, deformity, rozsáhlé svalové atrofie, mimokloubní změny
- Stadium IV: vedle změn předcházejících stádií je fibrózní či kostěná ankylóza

Laboratorní vyšetření umí nespecificky odhalit přítomnost systémového zánětu. V krvi nemocných bývá zvýšená sedimentace červených krvinek a sérová hladina C-reaktivního proteinu. Až u 70 % pacientů se v séru objevuje revmatoidní faktor stanovený latex fixační zkouškou nebo metodou Elisa. Pokud je revmatoidní faktor

přítomen, jedná se o tzv. seropozitivní formu onemocnění, která má obvykle horší prognózu a je při ní častější výskyt mimokloubních příznaků (33).

Sonografie pohybového aparátu je důležitou vyšetřovací metodou moderní revmatologie. Dokáže odhalit strukturální poškození a zánětlivou aktivitu, umožňuje detekci i minimálního množství synoviální tekutiny ve výpotku a díky přístrojům s rozlišením pod 0,1 mm dokáže odhalit i velmi drobné kostní eroze. Ukazuje se, že je senzitivnější než fyzikální vyšetření a skiografie. Podle studie provedené R. Wakefieldem je senzitivita ultrazvukového vyšetření sedminásobně vyšší než klasické rentgenové snímky. Aktivita zánětu se sleduje pomocí velmi senzitivního barevného dopplerovského mapování. Velkou výhodou diagnostického ultrazvuku je, že má několik funkcí. Používá se k časně diagnóze revmatoidní artritidy, pomáhá monitorovat zpětnou vazbu na léčbu a lze jej využít i při intraartikulární aplikaci léčiv. Pomocí sonografie lze odhalit kolik kloubů je postiženo, zda se jedná o oligo- nebo polyartritidu, dále je možné sonografií sledovat, kam by měl být aplikován např. glukokortikoid nebo zda je onemocnění v remisi. Hlavním nedostatkem sonografie je problematičtější reprodukovatelnost výsledků v porovnání s ostatními zobrazovacími metodami. Navíc neexistují ani ucelená doporučení pro provádění a hodnocení vyšetření kloubů touto metodou (28).

1.1.4 *Léčba RA*

Česká revmatologická společnost (ČRS) si klade za hlavní cíl v léčbě revmatoidní artritidy navození remise. U pacientů, u kterých není remise možná, je snaha dosáhnout co nejnižší aktivity. Mezi další neméně významné cíle patří zpomalení rentgenové progresy onemocnění (36). Americká revmatologická společnost si zvolila za cíl předcházení a kontrolu poškození kloubu, prevenci ztráty funkce a potlačení bolesti. Oproti tomu Britská revmatologická společnost (BSR) se zaměřuje na včasnou identifikaci osob s revmatoidní artritidou, podporu nemocných, vývoj účinné, ekonomicky výhodné a na důkazech založené klinické péče (1).

Posledních 15 let zkušeností v léčbě revmatoidní artritidy dalo vznik novému konceptu intenzivní léčby. Největší experti v ČR v léčbě revmatoidní artritidy vypracovali 4 základní principy a 10 doporučení (37).

Základní principy:

- A. Terapie RA musí být založena na základě sdíleného rozhodnutí mezi pacientem a revmatologem.
- B. Primárním cílem léčby pacienta s RA je maximalizovat na zdraví závislou kvalitu života, a to prostřednictvím kontroly symptomů, prevence strukturálního poškození, normalizací funkce a množství sociální participace.
- C. Potlačení zánětu je nejdůležitější cestou k docílení těchto cílů.
- D. Léčba k cíli měřením aktivity a adjustace léčby optimalizuje výsledky léčby.

Doporučení:

1. Primárním cílem léčby RA má být stav klinické remise.
2. Klinická remise je definována jako absence symptomů a signifikantní zánětlivé aktivity.
3. Zatímco remise je jasným cílem, stav nízké klinické aktivity může být alternativním terapeutickým cílem, zvláště u etablované, dlouhotrvající nemoci.
4. Dokud není dosaženo cíle, léčba má být adjustována každé tři měsíce.
5. Měření aktivity by mělo být prováděno pravidelně, tzn. měsíčně u pacientů s vysokou/střední aktivitou nebo méně často (3-6 měsíců) u pacientů s trvale nízkou aktivitou nebo remisí.
6. Používání validizovaných, složených, numerických indexů, které obsahují kloubní indexy, je nutné v rutinní klinické praxi, aby mohlo určovat terapeutická rozhodnutí.
7. Strukturální změny a funkční zhoršení by měly být uvažovány současně se složenými indexy aktivity při rozhodování o změně léčby.

8. Požadovaný cíl léčby má být zachován během celého průběhu léčby.
9. Výběr složeného ukazatele aktivity a úrovně požadovaného cíle může být ovlivněn dalšími faktory, jako jsou pacientovy komorbidity, pacientem a léky způsobená rizika.
10. Pacient má být řádně informován o léčebném cíli a plánované strategii k dosažení cíle pod supervizí lékaře (37).

1.1.4.1 Léčba farmakologická

Možnosti terapie revmatoidní artritidy jsou rozmanité. K dispozici jsou léky označované jako DMARD (disease modifying antirheumatic drugs), česky označované jako tzv. chorobu modifikující léky. Mezi tuto skupinu patří například plaquenil, salazopyrin, leflunomid (známý pod obchodním názvem Arava), azathioprin (Imuran) a další. Základním lékem je dnes methotrexát.

Tyto léky zpomalují progresi onemocnění a tím tedy ovlivňují kvalitu života nemocných. S některými preparáty je nutné dodat doplňkovou léčbu, např. kyselinu listovou, vitamín ze skupiny B. Protizánětlivě působí kortikosteroidy. Nesteroidní antirevmatika (NSA) jsou symptomaticky působící léky, které umožňují úlevu od bolesti (30).

WHO vytvořila třístupňový žebříček základní strategie léčby bolesti. Kritériem pro výběr vhodného analgetika je intenzita bolesti (45).

- | | | | |
|----|----------------------------|---|-----------------------|
| 1. | stupeň při mírné bolesti | - | neopioidní analgetika |
| 2. | stupeň při střední bolesti | - | slabé opioidy |
| 3. | stupeň při silné bolesti | - | silné opioidy |

V dřívějších dobách byla léčba revmatoidní artritidy založena na potlačení imunity tzv. imunosupresivy (17). Významným průlomem v léčbě revmatoidní artritidy je za posledních 15 let tzv. biologická léčba, která dokáže intenzivně potlačit klinické projevy, ale i vývoj destruktivních změn na kloubním aparátu. Tyto léky blokují TNF alfa, hlavní prozánětlivý cytokin. Vývoj biologických léků jde rychlým tempem

kupředu a připravují se další preparáty, které významně zasahují do patogeneze revmatického zánětu. I přes moderní biologickou terapii se však uvážlivě aplikuje steroidní léčba (48).

1.1.4.2 Biologická léčba

Chronická bolest, zejména ze zánětlivých a neurotických příčin, je trvalá a pacientům se nedostává odpovídající úlevy. Konvenční léky na snížení bolesti s sebou přinášejí často řadu vedlejších účinků. Biologická léčba již prokázala účinky v oblasti imunologie, v léčbě rakoviny, proto se předpokládá její účinnost i v oblasti snižování bolesti při léčbě revmatických onemocnění (12).

Biologická terapie je velice účinným a efektivním prostředkem v terapii revmatoidní artritidy. Tato léčba dokáže snížit klinickou aktivitu, významně snižuje progresi onemocnění a zkvalitňuje život pacientů. V současné době je v České republice registrováno 5 biologických léků. Jedná se o tři látky blokující TNF – alfa. Pokud by došlo k jejich nedostatečnému účinku nebo k nežádoucím projevům, aplikují se látky, které blokují B-lymfocyty nebo T-lymfocyty. Díky pokroku v biotechnologii jsou ve stádiu klinického zkoušení nové léky. Jedná se o malé molekuly, které jsou považovány za potenciálně velmi nadějně v léčbě revmatoidní artritidy (48).

U dlouhodobě agresivní formy revmatoidní artritidy bývá devastace kloubního aparátu natolik závažná, že klienty nesužuje samotná aktivita onemocnění, ale chorobou napáchané destrukce pohybového aparátu, které brání pacientům v aktivitách běžného života. Proto je snahou lékařů nasadit biologické léky u pacientů s prognosticky nepříznivými faktory co nejdříve, aby se zabránilo velmi závažným devastacím na kloubním aparátu. Jedině tak lze zlepšit kvalitu života pacientů a jejich uplatnění ve společnosti (51).

Biologická léčba je finančně nákladná, proto se farmaceutické firmy snaží modifikovat stávající léky ve snaze zlevnit výrobu těchto léků a zároveň zlepšit klinickou účinnost. Biologická léčba je i organizačně náročná, je důležité zajistit správné podání léků a pacienty důkladně sledovat. Proto byla v České republice

vybudována tzv. Centra biologické léčby. Jejich výhodou jsou získané zkušenosti s biologickou léčbou, s jejími nežádoucími účinky a možnými komplikacemi (48).

Ani biologická léčba však nedokáže revmatická onemocnění zcela vyléčit. I přes její nesporné úspěchy je třeba mít na paměti potenciální rizika. Jedná se zejména o infuzní reakce či alergické reakce v místě vpichu, méně závažné i závažné infekce (např. tuberkulóza), autoimunitní projevy, srdeční problémy a další. Stále je diskutována otázka kolem malignit (48).

V roce 2009 proběhla ve střední a východní Evropě rozsáhlá studie zaměřená na dostupnost biologické léčby pro pacienty s revmatoidní artritidou. Výsledky ukazují, kolik procent pacientů používalo biologická léčiva při léčbě revmatoidní artritidy v danou dobu:

- Maďarsko (5 %)
- Slovinsko (4.5 %)
- Slovensko (3.5 %)
- Česká republika (2.92 %)
- Rumunsko (2.2 %),
- Estonsko (1.8 %)
- Chorvatsko, Srbsko a Polsko (pod 1,5 %) (34)

1.1.4.3 Léčba nefarmakologická

Za klíčovou je považována informovanost pacienta o podstatě nemoci, průběhu, prognóze, způsobu medikamentózní léčby, nutnosti spolupráce a dodržování režimových opatření. Tělesný klid snižuje kloubní zánět, při dlouhotrvajícím klidovém režimu však hrozí ireverzibilní kloubní ztuhlost, která má za následek snížení funkční zdatnosti v sebeobsluze. Pohybová aktivita je tak součástí každodenního rituálu (18).

Volba pohybové a fyzikální léčby závisí na mnohých faktorech. Nejdůležitější úlohu hraje stádium choroby, aktivita onemocnění, RTG nález, případné postižení jiných orgánů a také věk pacienta (11). V počátečních stádiích se zavádí preventivní pohybový režim, zatímco v pokročilejších stádiích je snaha zamezit dalšímu rozvoji deformit. Ve stádiu, kdy již onemocnění napáchalo závažné deformity, je pohybová

léčba zaměřena na nácvik pohybů usnadňujících sebeobsluhu. Začíná se uvolňováním nejbolestivějších kloubů a relaxací svalů. Pozornost je věnována především těm svalům, jejichž atrofie mohou způsobit deformity (20).

Nejdiskutovanější otázkou je otázka překonávání bolesti. Dle Koláře (2009) by měl pacient při vykonávání pohybové léčby určitý stupeň bolesti překonat. Podstatné je, aby se bolest v následujících dvou hodinách zmírnila. Pokud je onemocnění ve stádiu remise, je důraz kladen na zlepšování rozsahu pohybu, svalové síly a ovlivnění svalového tonu (20).

V akutní fázi onemocnění se prokázal analgetický a protizánětlivý účinek docílený kryoterapií. Mechanismus účinku není přesně známý, ale předpokládá se, že chlad zpomaluje vodivost v nervovém systému a pomáhá uvolňovat endorfiny zmírňující bolest. Kryoterapii je možné využít několika způsoby. Jednou variantou je lokální kryoterapie pomocí přístrojů s tekutým dusíkem, který v plynné formě dosahuje teploty kolem -160°C . Další možností je krátkodobý pobyt v chladové komoře s teplotou až -170°C (21).

Naopak ve stádiu remise je využíván termoeffekt, k němuž se používají parafínové zábaly a vířivé koupele. V oblasti kloubů rukou a nohou se prokázal jako účinný ultrazvuk a laser. Léčbu je potřeba přizpůsobit aktuálnímu zdravotnímu stavu pacienta, důležité je uplatňovat individuální přístup. Kontraindikací pro lázeňskou léčbu je vysoká zánětlivá aktivita choroby (21).

Ergoterapie má za úkol udržet klienta co nejvíce soběstačného a nezávislého pro výkon běžných činností, pracovních i volnočasových aktivit. Ergoterapie tak vede ke zkvalitnění života nemocných. Lze ji rozdělit do čtyř základních skupin (6).

Při ergoterapii cílené na postiženou oblast se klade důraz na pohyb, který by měl být přesný, cílený a vhodně dávkovaný. Cílená ergoterapie je obvykle zaměřena na zvětšení svalové síly, zlepšení koordinace, zvětšení rozsahu pohybu v kloubu, cvičení v určité poloze, ale i na trénink kognitivních funkcí – koncentraci, paměť a orientaci (43).

Ergoterapie všedních denních činností se soustředí na nácvik činností, které klientovi činí obtíže (50).

Další složkou je ergoterapie kondiční, která si klade za cíl odpoutání pozornosti pacienta od nepříznivých vlivů vyplývajících z dlouhodobého onemocnění. Kondiční ergoterapie se orientuje na zájmy klienta, využívány jsou zájmové kreativní činnosti, sportovní činnosti nebo společenské hry. Hlavní snahou je udržet klienta v dobré duševní pohodě (50).

Pro budoucí pracovní uplatnění se využívá ergoterapie zaměřené na předpracovní hodnocení a trénink. Do této terapie jsou zakomponovány modelové situace, kdy se pracuje na dovednostech takového typu, aby měl pacient předpoklady pro úspěšné začlenění se do pracovního procesu (50).

Jednotlivé typy ergoterapie se nepoužívají samostatně, většinou se různě kombinují a doplňují. Kromě nácviků různých dovedností je důležitá výchova k ochraně kloubů, poradenství v oblasti úpravy prostředí a používání kompenzačních pomůcek (6).

1.2 Bechtěrevova choroba (Ankylozující spondylitida)

Ankylozující spondylitida je charakterizována jako chronické, systémové zánětlivé onemocnění páteře (2). Toto onemocnění může vést ke zhoršení struktury a funkce orgánů, někdy až ke zkrácení života (12).

Příčina tohoto onemocnění je neznámá, přesto je pro všechna revmatická onemocnění postihující páteř charakteristická přítomnost genetického markeru HLA-B27, který se nachází u 70 – 90 % pacientů s AS, zatímco v běžné populaci se nachází v 10 % (51). Uvažuje se také o infekčních, genetických a imunogenetických faktorech (20). Prevalence ankylozující spondylitidy je až 1,4 % na celém světě. Toto onemocnění se ve větší míře projevuje u mužů než u žen (7-10:1 ve prospěch mužů), může se projevit již v dětství, ale většina lidí rozpozná první příznaky v dospívání nebo raném dospělém věku (51). Pokud je Bechtěrevova choroba diagnostikována ve středním věku, obvykle se jedná o pozdní diagnostiku (38). Uvádí se, že toto onemocnění je v porovnání s ostatními revmatickými onemocněními obtížněji diagnostikovatelné a hodnotitelné (18).

1.2.1 *Klinický obraz*

Nemoc nejčastěji probíhá plíživě, ale i kdykoli v průběhu onemocnění může dojít k akutnímu vzplanutí (38). Akutní forma se projevuje obecnými příznaky – zvýšenou teplotou, bolestí, celkovou schváceností, zvýšenými laboratorními ukazateli zánětu. Ke zhoršení průběhu onemocnění může dojít v jarních nebo podzimních měsících. Mezi hlavní příznaky patří postupný nástup bolesti zad, jejich ztuhlost a bolest i v jiných částech těla. Někdy se jako první projeví kloubní a úponové bolesti v oblasti patní a sedací kosti. Pro toto onemocnění je typický zánětlivý typ bolesti v nočních a ranních hodinách, přičemž ranní ztuhlost trvá i déle než půl hodiny (20). Úleva od bolesti přichází po rozcvičení. Při tomto onemocnění bývají postiženy klouby kořenové, ale i klouby periferní. Zánětlivý proces vede k destrukci kloubů. Může dojít až k osifikaci kloubních pouzder a vazů páteře a tím k ankylóze různě velkých úseků páteře. Postižení periferních kloubů se velmi podobá revmatoidní artritidě, ale u RA je primární zánět synoviální výstelky kloubů, zatímco u spondylartritid je primární zánět kloubního pouzdra, šlach a ligament při úponu do kosti (31).

U mužů postihuje Bechtěrevova choroba typicky páteř a pánev, zatímco u žen bývá postižena pánev, kyčle, kolena, zápěstí a kotníky (20).

U ankylozující spondylitidy byla prokázána vyšší úmrtnost oproti běžné zdravé populaci, a to nezávisle na používané léčbě. V důsledku mikrovaskulárních změn a poruch lipidového metabolismu byl prokázán zvýšený výskyt kardiovaskulárních onemocnění, v 1-5 % se vyskytují aortální vady. Bechtěrevova choroba může být doprovázena osteoporózou, která způsobuje to, že páteř bechtěreviků ztrácí pružnost i pevnost a tím se stává zvýšeně náchylnou ke zlomeninám. Nebezpečná a poměrně častá je zlomenina v oblasti krční páteře. Častěji se zlomeniny vyskytují u mužů. Zlomeniny páteře bývají nestabilní, mohou způsobit poranění míchy či nervových kořenů. Neurologické komplikace se vyskytují u takto nemocných až jedenáctkrát častěji než u běžné populace, navíc se většinou jedná o poranění páteřní míchy právě v oblasti krční páteře (40).

V důsledku respiračních komplikací bývá snížena plicní ventilace způsobená tuhnutím žeberních kloubů (20).

1.2.2 Diagnostika

Pro diagnostiku Bechtěrevovy choroby se užívají modifikovaná diagnostická kritéria z roku 1984. Za definitivně potvrzenou diagnózu se považuje přítomnost rentgenologicky ověřené oboustranné sakroilitidy minimálně druhého stádia a jednoho z dalších klinických kritérií, kterými jsou bolest dolní části zad spojená se ztuhlostí trvající déle než tři měsíce, omezení hybnosti bederní páteře ve frontální a sagitální rovině nebo omezení pohybu hrudníku při dýchání. U rozvinutých forem získává páteř symetrickým přemostěním obratlů vzhled tzv. bambusové tyče (38).

Při klinickém vyšetření je věnována pozornost charakteru bolesti a otoku periferních kloubů. Manuálním vyšetřením kloubů lze již v raném stádiu diagnostikovat recidivující blokády, které mohou být prvními příznaky ankylozující spondylitidy (20).

Častými příznaky Bechtěrevovy choroby jsou entezitidy a tendinitidy, které bývají velmi těžko diagnostikovatelné i terapeuticky ovlivnitelné. I zde se stejně jako u revmatoidní artritidy využívá sonografické vyšetření, které má řadu výhod. Je neinvazivní, pro pacienty dobře akceptovatelné, neradiační, levné, rychlé a snadno dostupné. Základní diagnostickou metodou zůstává kvalitní fyzikální vyšetření, avšak sonografie může výrazným způsobem rozšířit možnosti v každodenní praxi revmatologa (38).

Dále je praktikováno dynamické vyšetření páteře a exkurze hrudníku při dýchání k určení funkčního deficitu s omezením dechové kapacity. Významným kritériem je rentgenový nález kloubů a páteře, laboratorní nález zvýšených hodnot reaktantů akutní fáze a pozitivita HLA-B27. Revmatologové posuzují stádia vývoje ankylozující spondylitidy především z rentgenového snímku sakroiliakálních kloubů a páteře (39).

Při kineziologickém vyšetření je charakteristickým nálezem ve stoji předsunuté držení hlavy a vyklenutí břišní stěny. Tuhost hrudníku a rezistence sakroiliakálního skloubení při pružení patří mezi nejvýznamnější klinické příznaky. Ankylóza kyčelních kloubů ve flekčním postavení nemocným zcela znemožňuje chůzi (20).

K hodnocení funkční zdatnosti se využívá test tzv. BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index). Pro hodnocení aktivity onemocnění se u pacientů s ankylozující spondylitidou využívá dotazník BASDAI. Tento dotazník tvoří 6

analogových škál, které se vztahují k hlavním symptomům – únavě, bolesti zad, bolesti kloubů, palpační bolestivosti a ranní ztuhlosti. Jednotlivé položky jsou vyhodnoceny na škále od žádných (0) až po těžké (100) symptomy (9).

1.2.3 Léčba

Až do nedávné doby nebyla pro nemocné s ankylozující spondylitidou účinná léčba. Převratem ve farmakoterapii se stejně jako u revmatoidní artritidy stala léčba biologická (35).

1.2.3.1 Léčba farmakologická

Ve fázi aktivity onemocnění se používají nesteroidní antirevmatika, u periferní formy Methotrexát a Sulfasalazin (20). Nová metoda léčby za pomoci TNF – alfa blokátorů je považována za průlom v léčbě ankylozující spondylitidy především u pacientů, na něž přestala působit konvenční léčba (30).

Indikační kritéria pro tuto léčbu jsou striktně definována:

1. diagnóza AS (čistě axiální, periferní i entezitická forma),
2. selhání standardní léčby,
3. aktivita onemocnění (BASDAI 40 a více),
4. absence vylučovacích kritérií,
5. zajištění monitorace léčby a důvody jejího ukončení,
6. globální hodnocení lékařem.

Biologická léčba se aplikuje pouze ve specializovaných Centrech biologické léčby (26).

1.2.3.2 Léčba nefarmakologická

Za významný léčebný prostředek se považuje pohybová léčba. Cvičení dokáže pacientům ulevit od bolesti a ztuhlosti páteře. Doporučuje se, aby již v době diagnózy pacient spolupracoval s fyzioterapeutem. Pohybová terapie si klade za cíl obnovit

správné držení těla, rozsah pohybu v oblasti axiálního systému, kyčelních a ramenních kloubů a zachování lepší kvality života. Pohybová terapie dokáže ovlivnit vývoj a prognózu Bechtěrevovy choroby, progresi onemocnění však zastavit nedokáže (56).

Fyzioterapie je v léčbě AS zcela zásadní. Dodržováním pohybového režimu se dá u nemocných výrazně ovlivnit kvalita života, jehož nedílnou součástí je právě pohyb. Cílem fyzioterapie je co nejvíce zpomalit proces tuhnutí páteře. Zaměřuje se především na udržení hybnosti páteře a hrudníku, ovlivnění svalové dysbalance, udržení rozsahu pohyblivosti kloubů, udržení maximální dechové výkonnosti a zlepšení celkové fyzické kondice nemocného. Druh pohybové léčby se volí v závislosti na stadiu onemocnění, aktivitě choroby, postižení jiných orgánů a věku nemocného (27).

Z fyzikální terapie se nejčastěji využívají podvodní masáže, vířivé koupele, skotské stříky, různá cvičení ve vodě. Jako účinné pro zmírnění bolesti se ukázalo působení magnetického pole, které se využívá formou elektroléčby nebo ultrazvuku (20).

Dále se v léčbě Bechtěrevovy choroby stejně jako v léčbě revmatoidní artritidy využívá balneologie. Pro obě onemocnění platí, že kontraindikací je vysoká nebo narůstající aktivita (20).

Pro Bechtěrevovu chorobu byly prokázány významné účinky v léčbě radonem. Léčba spočívá v kombinaci vdechování vysoké koncentrace radonu při teplotě okolo 4°C. Tento produkt vzniká rozpadem uranu a radia v horninách. Největší lázně, které využívají této látky k léčbě, jsou rakouské lázně v Bad Gasteinu. Druhé nejvýznamnější lázně, které mají zároveň největší koncentraci radonu v léčivých vodách, jsou v Jáchymově. Přesto intenzivnější je léčba v Bad Gasteinu, který se proslavil léčebnými jeskyněmi. Léčba v lázních by měla vést ke zmírnění bolesti, což umožňuje snížit dávkování užívaných léků. Léčebné štoly jsou účinné v léčbě více druhů revmatických onemocnění, největší odezvu však vykazuje právě Bechtěrevova choroba (22).

Revmatochirurgie se v poslední době využívá jako další varianty léčby. Díky revmatochirurgii se daří zkorigovat mnohé důsledky napáchané onemocněním. Chirurgický zákrok se používá v případě ankylózy kořenových kloubů náhradou zničených kloubů endoprotézami (38).

1.2.4 Prognóza

I přestože je Bechtěrevova choroba závažné celoživotní onemocnění, u většiny nemocných nedochází k závažnějšímu poklesu životní úrovně. Při včasné diagnóze, adekvátní komplexní léčbě a spolupráci pacienta je většinou pracovní i životní perspektiva příznivá. Kolem 70 % nemocných si zachovalo svou pracovní schopnost. Horší prognóza je u nemocných s periferním artritickým syndromem (56).

1.3 *Kvalita života osob s revmatickým onemocněním*

Hodnota zdraví je biopsychosociální determinantou, proto by se měla posuzovat ze subjektivního i objektivního hlediska. Na samotný pojem zdraví lze nahlížet ze společenského aspektu, a to prostřednictvím sociálního, zdravotnického a ekonomického prostředí. Jeho hodnotu však hodnotíme individuálně, protože s ní souvisí kvalita života jedince, jeho spokojenost, seberealizace a osobní rozvoj. A protože v moderní době vzrůstá úloha jedince v péči o vlastní zdraví, je cílem zdravotnických institucí maximální informovanost pacientů, která vytvoří podmínky pro zvýšení zodpovědnosti každého za vlastní zdraví. Dostatečně informovaný jedinec má tak možnost se svobodně a odpovědně rozhodnout nejen pro zdravotnického pracovníka, či zdravotnické zařízení, ale i pro péči, kterou považuje pro sebe samotného za nejlepší (16).

Prof. Josef S. Smolen na 11. Evropském revmatologickém kongresu uvedl, že pacient s revmatickým onemocněním je součástí multidisciplinárního týmu, dokonce by měl mít v týmu vedoucí roli. Každé rozhodnutí, které lékař činí, by mělo být učiněno až po společné konzultaci s pacientem, který má právo být informován o cílech léčby, o terapeutických možnostech i o tom, jak bude léčba pokračovat. Pacient musí mít rovněž všechny potřebné informace o rizicích, která vyplývají z jeho onemocnění (51).

Prof Iaina B. MCInnese, FRCP, Ph.D. FRSE z Glasgow Biomedical Research Centre ve Skotsku považuje za největší rezervu ve vztahu zdravotníků a pacientů s revmatickým onemocněním právě nutnost naučit se více spolupracovat s pacienty, diskutovat s nimi a lépe naslouchat jejich steskům na specifické potíže (51).

V odborném programu 11. výročí evropského revmatologického kongresu byly uveřejněny studie, které prokázaly sníženou kvalitu života lidí trpících revmatickým onemocněním. Francouzská studie prezentovala negativní dopad revmatoidní artritidy na sexuální vztahy. Pacienti, kteří žijí sexuálním životem, označují za překážku při pohlavním styku nižší libido nebo jeho úplnou ztrátu, bolest a ztuhlost, která jim v pohlavním styku brání. Výjimkou není úplné vzdání se sexuálního života u pacientů s revmatickým onemocněním (51).

Na osobách s některým typem revmatického onemocnění lze pozorovat, že postižení loketního kloubu významně omezuje sebeobsluhu. V kolením kloubu dochází v důsledku postupné ztráty chrupavky k instabilitě. Deformity kloubů nohy narušují stereotyp chůze doprovázený významným omezením pohybové aktivity pacienta. Postižení krční páteře, především v úrovni C1-C2, představuje pro pacienta závažnou, život ohrožující komplikaci v podobě útlaku krční míchy (18).

U pacientů s ankylozující spondylitidou dochází ke zhoršení kvality života v důsledku silné bolesti, ztuhlosti a únavy (55). Pacienti vnímají rovněž zhoršení svého vzhledu, mohou se dostavit deprese způsobené tělesným postižením. V některých případech je potřeba spolupráce mezi revmatologem a psychologem (10).

1.4 Organizace činné v revmatologii

1.4.1 EULAR (European league Against Rheumatism)

Evropská liga proti revmatismu byla založena v roce 1947 v Kodani. V současnosti sdružuje 44 odborných společností, 31 patientských organizací s artritidou a 4 přidružené asociace zdravotníků (51).

Kongres EULAR má za cíl zvýšit povědomí a zájem o revmatická onemocnění ve společnosti. Jeho snahou je docílit těsnější spolupráce pacientů s lékaři a naopak, motivace sponzorů, kteří by byli ochotni věnovat co nejvíce finančních prostředků na výzkum těchto chorob (51).

Prezidentem EULAR je prof. Paul Emery, viceprezidentem a představitelem stálého výboru EULAR PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe) je Neil Betteridge (51).

EULAR intenzivně spolupracuje s orgány Evropské unie. Evropská liga proti revmatismu (EULAR) spolu s American College of Rheumatology (ACR) vypracovaly nová diagnostická kritéria, která nahrazují ta z roku 1987. Díky nim je reálná podstatně časnější diagnostika choroby i prognostické faktory špatného průběhu onemocnění. Doporučení pro léčbu revmatoidní artritidy obsahuje 15 bodů. Týkají se nejen biologické léčby, ale i dalších léků např. syntetických (1).

1.4.2 *Pacientské organizace*

1.4.2.1 Revma Liga o. s.

Revma Liga je občanské sdružení pacientů s revmatickým onemocněním a jejich rodinných příslušníků, přátel, lékařů, zdravotních sester, rehabilitačních pracovníků a všech osob, které chtějí pomáhat. Společně se účastní různých aktivit – skupinového cvičení, ergoterapie, rekondičních pobytů, odborných přednášek apod. Na členy Revma Ligy pozitivně působí pocit sounáležitosti, aktivita, nové informace, vzájemná pomoc a podpora v různých životních situacích (29).

Revma Liga si klade za hlavní cíl zlepšování životních podmínek osob s revmatickým onemocněním. Činnost Revma Ligy je zaměřena na čtyři základní oblasti - léčebně preventivní péči, rehabilitaci, sociální pomoc a psychologickou pomoc. Sdružení vydává informační bulletin, který nese název Revmatik (14).

Tato pacientská organizace spolupracuje s tuzemskými i mezinárodními odbornými společnostmi a s dalšími pacientskými organizacemi. V rámci Revma Ligy byla Evropská konference v roce 2009 v Talinu zahájena mottem Let's Work Together – for a better future (Pracujme společně – pro lepší budoucnost). Hlavním cílem bylo stanovení Evropského minima norem jako jednotné měřítko pro firmy v rámci stávající právní úpravy zdravotního postižení v jednotlivých členských zemích

Evropské Unie. Jedná se především o otázky úpravy pracoviště, povolení flexibilní pracovní doby atd. (42).

1.4.2.2 Klub Bechtěreviků o. s.

Klub sdružuje pacienty trpící Bechtěrevovou chorobou a zajišťuje informovanost v oblastech sociálního zabezpečení, zdravotní péče a lázeňství. Jeho činnost se orientuje na aktivizaci osob s Bechtěrevovou chorobou, poskytování odborného poradenství těmto osobám, pomoc v prevenci zhoršování psychického i fyzického stavu pomocí regeneračních a rekondičních aktivit atd. Klub pořádá rehabilitační cvičení, plavání, organizuje besedy a přednášky s lékaři. Cílem organizace je pomoc v zajištění plnohodnotného a rovnoprávného života lidí postižených ankylozující spondylitidou. V České republice se vytváří síť regionálních organizací tak, aby každý občan mohl využívat výhod členství. Klub vydává informační měsíčník s názvem Bechtěrevik (19).

1.5 *Ekonomika zdravotnictví*

Zdraví jedince i celé společnosti patří mezi základní hodnoty civilizace. Systém péče o zdraví má silné zázemí v etickém kodexu obyvatelstva. Někdy dochází ke střetům mezi etickým a ekonomickým pohledem na některé zdravotnické problémy.

Financování zdravotní péče se stanovuje na základě tzv. dohodovacího řízení mezi zdravotními pojišťovnami a Českou lékařskou komorou. Zdravotní pojišťovny jsou neziskové, veřejnoprávní instituce. Zdravotní pojištění je pro všechny občany České republiky povinné. Za některé občany hradí zdravotní pojištění stát. Jedná se především o seniory, nezaopatřené děti a nezaměstnané. K měření zdravotního stavu obyvatelstva se používají různé indikátory zdraví (61).

Zavázalová (2008) dělí indikátory zdraví do těchto skupin:

- Způsob života
- Vnější prostředí
- Zdravotní péče
- Faktory genetické

Mezi komplexní ukazatele zdraví se řadí tzv. sociální indikátory, tedy prostředí vytvářené lidskou činností – jedná se o životní úroveň, pracovní proces, vzdělání, kulturu, rodinu, zaměstnání, zdravotní a sociální péči a jiné (60).

Léčba revmatických onemocnění je drahá, ale nesmí se zapomínat na to, že když se pacient dostane do remise, nečerpá invalidní důchod, není na nikom závislý, naopak vydělává, platí daně, zdravotní i sociální pojištění. Když se sečtou všechny nepřímé náklady u pacienta léčeného levnější léčbou, tedy dávky sociálního pojištění, zatížení rodiny a nutnost revmatologických zákroků, ukáže se, že ve skutečnosti je tato léčba pro systém dražší (příloha č. 3) (47).

1.6 Práva pacientů a právní vztahy

Spokojený pacient je takový pacient, který je léčený správně, při jeho léčbě se používají moderní léčebné postupy, které odpovídají standardům vyspělých zemí světa. Do některých právních vztahů může člověk vstupovat jako pacient, někdy jako patientská organizace a někdy i jako asociace patientských organizací. Hlavními právními předpisy je Ústava České republiky, Listina základních práv a svobod a občanský zákoník, ale i řada dalších. Za nejdůležitější můžeme označit vztah pacient – lékař, jejichž vztah by měl být rovnocenný (15).

Pacient má právo na srozumitelné vysvětlení podstaty nemoci, způsob léčby, alternativy (pokud nějaké jsou) a prognózu do budoucna. Jen dostatečně informovaný občan má možnost učinit správnou volbu způsobu svého života. Pacient má rovněž právo na názor dalšího odborníka, případně změnu lékaře nebo zdravotnického zařízení. Dalším právem pacienta je, aby informace o jeho zdravotním stavu zůstaly důvěrné. Má právo na adekvátní léčbu, která vzhledem k současným poznatkům vědy a techniky, diagnóze a závěrům lékaře vede k vyléčení, a pokud toho není možné dosáhnout, potom alespoň ke zlepšení zdravotního vztahu (51).

1.7 Záchranná sociální síť

Termín záchranná sociální síť byl poprvé užit ve 20. století Světovou bankou (z anglického jazyka social safety net). Pojem bývá vysvětlován jako uspořádání minimálních dávek sociální ochrany tak, aby žádný občan neklesl v důsledku ekonomické transformace pod hranici existenčního nebo sociálního minima. Tento termín je založen na představě, že sociální ochrana má zajistit důstojnou minimální hranici životních potřeb, ale iniciativa má být ponechána jednotlivci, aby si aktivně zajistil více (53). Dle Tomeše (2001) je potřeba záchrannou sociální síť chápat jako útočiště poslední naděje pro lidi v ekonomické i sociální nouzi (52).

1.8 Sociální události

Sociální události bývají někdy označovány za sociální rizika či sociální příhody. Jsou právem známé a právo s nimi spojuje vznik, změnu nebo zánik práv a povinností, pomocí nichž lze předejít, zmírnit nebo překonat tíživou životní situaci (25).

1.8.1 Nezaměstnanost jako sociální událost

„Práce je základním předpokladem určujícím ekonomický a sociální status občanů a tím i stabilitu a prosperitu celé společnosti.“ (3)

Zaměstnanost a ochrana proti nezaměstnanosti jsou zabezpečovány státní politikou zaměstnanosti. Cílem politiky zaměstnanosti je podpora rovnováhy na trhu práce a snižování nezaměstnanosti. Důsledky nezaměstnanosti mohou být ekonomické i sociální. Důsledky mají dopad na rodinný a společenský život nezaměstnaných (3).

Na státní politice zaměstnanosti se podílí především stát, doplněný o další subjekty činné v oblasti trhu práce – zaměstnavatele a odborové organizace. Státní správu v této oblasti vykonává Ministerstvo práce a sociálních věcí a Úřady práce (25).

Nezaměstnanost lze chápat jako stav, ve kterém jedinec schopný práce práci aktivně hledá, ale není schopen ji najít. Aby byl člověk považován za nezaměstnaného, musí být aktivní pracovní silou a odměňovanou práci hledat (3).

Podle Bouleckého (2002) ztráta možnosti vykonávat zaměstnání může vést nejen ke ztrátě příjmů, ale také k narušení emoční pohody, rodinné rovnováhy, sociálních vztahů, kvality života, ale právě i zdraví. Dlouhodobě nezaměstnaní lidé trpí deprivací ze ztráty práce, poklesem sebevědomí a sebeúcty, pocitem neužitečnosti a beznaděje. Lidé žijící mimo pracovní trh bývají trvale závislí na systému podpor (3).

Revmatická onemocnění jsou řazena na přední příčky ve zdravotních omezeních v práci a až v 60 % způsobují dlouhodobou pracovní neschopnost nebo odchod do předčasných důchodů (51).

Na téma *Práce a revmatické nemoci* se konala 13. patientská konference Euler v Berlíně. S tímto tématem byly probírány i další úzce spjaté oblasti jako rehabilitace, přístup k moderní léčbě a rekvalifikace. Byla vyhlášena Charta práce pro osoby s revmatickým onemocněním v Evropě (z originálu *Charter for Work*). Má za úkol oslovit legislativce, zaměstnavatele, poskytovatele zdravotní a sociální péče a další s cílem zajistit lidem s revmatismem podporu při hledání nového zaměstnání nebo ve snaze ve svém současném zaměstnání i při zhoršení zdravotního stavu setrvat. Snaží se o zakotvení právních norem, které by zaměstnavatele přiměly k vytvoření pracovních podmínek, které by osobám s revmatickými chorobami umožnily snadnější přístup k práci. Na podporu revmatikům vznikl manuál s názvem *Winning Ways to Work* s obecnými radami, jak získat a udržet si práci, jak se rekvalifikovat, atd. Na stejné téma byla zahájena studie *Fit for Work*, která prokázala, že odborná rehabilitace má zásadní vliv na návrat lidí do zaměstnání (41).

1.8.2 Zdraví a nemoc jako sociální událost

Zdraví a nemoc jsou součástí sociální politiky, neboť právo na zdraví je nezadatelným lidským právem (53).

Definice zdraví je řada, snad ale stále nejcitovanější je definice WHO z roku 1948, která říká, že „Zdraví je stav úplné fyzické, duševní a sociální pohody a nejen pouhá nepřítomnost nemoci nebo vady“ (16).

Zdraví se stává sociální událostí ve chvíli, kdy člověk potřebuje ochranu, která vyžaduje odbornou pomoc, zařízení, techniku, léky, jejichž náklady přesahují finanční

možnosti jedince. O zdraví se pečuje různými metodami. Jedná se především o prevenci, léčbu, rehabilitaci a reintegraci, tj. umožnění člověku plného nebo alespoň částečného uplatnění v jeho obvyklých společenských rolích (25).

Dle Farkašové (2001) je nemoc subjektivní pocit, člověk cítí, že není zdrav. Jedná se o osobní pocit a nemusí vždy souviset s nemocí jako takovou. Zato choroba je čistě medicínský termín a lze ji chápat jako poruchu tělesných funkcí, která může vést ke snížení výkonnosti nebo i zkrácení délky života (6).

O nemoci jako sociální situaci můžeme hovořit, když člověk nemůže zabránit poruše svého zdraví nebo k tomu nemá dostatek vlastních sil či zdrojů, aby dokázal sám poruchu odstranit. Nemoc se stává sociální událostí v okamžiku, kdy člověk potřebuje pomoc jiné osoby, pomoc ekonomickou či institucionální. Právě neschopnost postarat se sám o sebe dělá z nemoci sociální událost (52).

Zdravím společnosti ve vztahu k sociálním problémům se zabývá vědní obor sociální lékařství. Zdraví člověka a úroveň zdravotní péče jsou zásadním aspektem životní úrovně a kvality života. Obor sociálního lékařství by měl mít rozhodující roli při sbližování zdravotní a sociální problematiky. Dle Vurma (2004) má naše společnost tendenci zdravotní a sociální péči oddělovat, neuspokojivě řeší sociální důsledky zdravotního postižení, což je nám institucemi EU vytýkáno (57).

1.8.3 *Invalidita jako sociální událost*

Příčinou invalidity je zdravotní postižení, které má charakter dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Podmínkou je, že takový stav trvá déle než jeden rok. Tento stav se musí projevovat snížením fyzických, duševních nebo smyslových schopností a musí tak bránit částečně nebo zcela výdělečné činnosti, tzn.: má nepříznivý dopad na fyzický i kvalifikační potenciál pojištěnce. Ztráta příjmů v důsledku poklesu pracovní schopnosti či ztráty pracovní schopnosti je kompenzována invalidním důchodem (25).

Stupeň invalidity se může v průběhu času měnit a může dojít i k zániku invalidity. Časem se může zdravotní stav, pracovní schopnost, rozsah a charakter pracovní činnosti změnit, protože např. vlivem pokroků lékařské vědy může dojít ke zlepšení zdravotního

stavu. Na uzdravení, zlepšení či stabilizaci zdravotního stavu má vliv rehabilitace, reedukace, rekvalifikace, nácvik nových pracovních a sociálních dovedností (62).

Vyhláška č. 359/2009 Sb. stanovuje míru poklesu pracovní schopnosti, posuzování invalidity a určení příčin dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, jaké jsou příčiny tohoto dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, hodnocení závažnosti pokud se vyskytne více postižení najednou. Součástí je i hodnocení, jaký bude mít dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav vliv na pracovní schopnost a na schopnost využívat dosažené vzdělání, zkušenosti, znalosti, ale i schopnost pokračovat v předchozí výdělečné činnosti (62).

1.9 Sociální zabezpečení

Sociální zabezpečení je součástí sociální politiky. Jedná se o soubor institucí, zařízení a opatření, pomocí nichž se uskutečňuje předcházení, zmírňování a odstraňování sociálních událostí občanů. V širším pojetí lze sociální zabezpečení chápat jako zabezpečení při dočasné neschopnosti pro nemoc nebo úraz, zabezpečení při invaliditě a ve stáří, státní sociální podporu, sociální pomoc a sociální služby, ale také zabezpečení v nezaměstnanosti (25).

Každá země Evropské unie musí mít systém sociálního zabezpečení. Struktura a organizace národních systémů však nemusí být vždy shodná. Sociální zabezpečení musí obsahovat pouze určitá opatření, která umožňují volný pohyb pracovních sil v rámci unie (8).

1.9.1 Důchodové pojištění

Ze základního důchodového pojištění se poskytují starobní, invalidní, vdovské/vdovecké a sirotčí důchody. Rozhodující právo o rozhodování nároku na důchod, jeho výši a výplatu má Česká správa sociálního zabezpečení. Existují však výjimky, kdy rozhodují příslušné orgány sociálního zabezpečení ministerstev obrany, vnitra nebo spravedlnosti. Odbornou pomoc ve věcech důchodového pojištění poskytují občanům i organizacím okresní správy sociálního zabezpečení (13).

1.9.1.1 Invalidní důchod

Revmaticky nemocných se týká především invalidní důchod. Definice invalidního důchodu byla novelou od 1. 1. 2010 změněna. Systém částečně a plně invalidních důchodů byl nahrazen systémem třístupňovým. Dle zákona č. 306/2008 Sb., který nabyl účinnosti od 1. 1. 2010 je pojištěnec invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu poklesla jeho pracovní schopnost minimálně o 35 %, jedná se o invaliditu prvního stupně, pokud pracovní schopnost poklesla o 50 až 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně a pokud poklesla o 70 % a více, jde o invaliditu třetího stupně (13).

1.9.1.2 Lékařská posudková služba

Pojmem lékařská posudková služba se rozumí soustava specializovaných lékařských posudkových subjektů působících v rámci rezortu ministerstva práce a sociálních věcí. Úloha lékařské posudkové služby tkví v rozhodování správních úřadů ve věcech systémů sociální ochrany, rozhodování v rámci přezkoumávání ve věcech důchodového pojištění a další činnosti, především kontrolního charakteru (4).

1.9.1.3 Posudkově rozhodné skutečnosti a hodnocení

Na pracovní schopnost osob s revmatickými onemocněními má dopad postižení mobility, chůze, stání, sezení, schopnost změny polohy těla, vstávání, ohýbání a schopnost vykonávání koordinovaných činností při přemísťování a manipulaci s břemeny (4).

Hodnocení revmatoidní artritidy se opírá o objektivní nález, nejčastěji se jedná o symetrické postižení kloubů rukou. Ze zobrazovacích metod je významné již zmíněné RTG vyšetření rukou a nohou, příp. i dalších postižených kloubů. K určení aktivity onemocnění se využívá DAS skóre (Disease Activity Score). Nedílnou součástí hodnocení funkčních schopností je dotazník HAQ (Health Assessment Questionnaire). Průběh tohoto onemocnění se většinou s časem zhoršuje a může vést až k invaliditě, zvláště u trvale progresivního typu, protože klouby nemocných mají

tendenci ke značné destrukci a deformitám. Aktivita klesá a s ní je omezená i pracovní schopnost. Invalidita je v těchto případech velmi pravděpodobná (62).

Pro diagnózu Bechtěrevovy choroby se používají newyorská diagnostická kritéria z roku 1984. Při posuzování pracovní schopnosti se vychází z typu ankylozující spondylitidy (axiální, periferní forma), stádia choroby (I-V), aktivity onemocnění, z mimokloubních projevů a z přítomných komplikací. Aktivita onemocnění se kromě laboratorních zánětlivých markerů určuje indexem BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity index). Funkční postižení se hodnotí podle indexu BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Funkcional Index). Z hlediska prognózy má velký význam koxitida, která často vede k invaliditě. V důsledku funkčního omezení fyzických schopností dochází k omezení běžných denních aktivit a tedy i k významnému omezení pracovní schopnosti. Jedná se o spondylitidu provázenou těžkými a mnohočetnými strukturálními změnami (62).

1.9.2 *Sociální pomoc*

Sociální pomoc se uskutečňuje prostřednictvím sociálních služeb nebo dávek osobám v nepříznivé sociální situaci. Za nepříznivou sociální situaci se považuje i oslabení nebo ztráta schopnosti z důvodu nepříznivého zdravotního stavu, který má vliv na péči o vlastní osobu a soběstačnost. Dávky se dají členit na věcné a peněžité, jednorázové nebo opakující se (24).

1.9.2.1 Sociální služby

Sociální služby upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a slouží k zajištění pomoci při péči o vlastní osobu, zajištění stravování, ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, ošetřování, pomoc s výchovou, poskytnutí informace, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při prosazování práv a zájmů a další (44).

1.9.2.2 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je určený osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Osoba se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby v jednom ze čtyř stupňů - lehká závislost, středně těžká závislost, těžká závislost, úplná závislost. Pro stanovení stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti dlouhodobě, samostatně, spolehlivě a opakovaně. Mezi hodnocené úkony patří např. příprava, podávání a porcování stravy, mytí těla, koupání nebo sprchování, vstávání z lůžka, uléhání, změna poloh, stání, schopnost vydržet stát a další. Při posuzování soběstačnosti se hodnotí např. zapojení se do sociálních aktivit odpovídajících věku, běžný úklid v domácnosti, manipulace s kohouty a vypínači, manipulace se zámky, otevírání, zavírání oken a dveří apod. (59)

1.9.2.3 Mimořádné výhody pro osoby se zdravotním postižením

Občanům s tělesným postižením, které významně omezuje jejich pohybovou schopnost, se podle druhu a stupně postižení poskytují mimořádné výhody, především v dopravě. Mimořádné výhody I. stupně jsou přiznávány občanům s těžkým zdravotním postižením, mimořádné výhody II. stupně jsou určeny občanům se zvlášť těžkým zdravotním postižením a mimořádné výhody III. stupně se poskytují osobám se zvlášť těžkým zdravotním postižením a potřebou průvodce. Podle stupně mimořádných výhod jsou osoby se zdravotním postižením držiteli průkazek TP, ZTP, ZTP/P (příloha č. 4) (58).

K odstranění, zmírnění nebo překonání následků postižení lze občanům s těžkým zdravotním postižením dle vyhlášky č. 182/1991 poskytovat peněžité příspěvky na opatření pomůcek. Příspěvek není možné poskytnout na pomůcku, kterou plně hradí nebo propůjčuje zdravotní pojišťovna. Občanům s tělesným postižením je možné poskytnout příspěvek na takové pomůcky, které usnadňují sebeobsluhu, samostatný pohyb a zachování zdravotního stavu. Kromě toho je možné poskytnout příspěvek na pomůcky určené na přípravu a realizaci pracovního uplatnění (54).

Mezi další nenárokové dávky pro osoby s těžkým zdravotním postižením patří příspěvek na úpravu bytu, příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla, příspěvek na provoz motorového vozidla a příspěvek na individuální dopravu (54).

2 Cíle práce a hypotézy

2.1 Cíle práce

Hlavním cílem práce je zjistit, jakým způsobem se liší revmatoidní artritida a Bechtěrevova choroba z hlediska využívání sociální pomoci.

Prvním dílčím cílem je zjistit, jak se u nemocných s revmatoidní artritidou a Bechtěrevovou chorobou liší průceschopnost. Dalším dílčím cílem je zjistit, jakým způsobem revmatoidní artritida a Bechtěrevova choroba ovlivňují společenský život klientů. Třetím dílčím cílem je zjistit, zda se klienti s revmatoidní artritidou a Bechtěrevovou chorobou liší z hlediska závislosti na druhých osobách.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jakou formu sociální pomoci využívají nemocní s revmatoidní artritidou a Bechtěrevovou chorobou?
2. Jaké jsou možnosti pracovního uplatnění osob s revmatoidní artritidou a Bechtěrevovou chorobou?
3. Jaký je vztah mezi revmatickým onemocněním a závislostí na druhých osobách?
4. Jaká je souvislost mezi revmatickým onemocněním a omezeními ve společenském životě?

2.3 Operacionalizace pojmů

Vzhledem k názvu práce „Revmatoidní artritida versus Bechtěrevova choroba z hlediska závislosti na sociální síti“ považuji za potřebné definovat, co je v práci považováno za sociální síť. Účelem práce není omezovat se na jednu sociální oblast, ale soubor prostředků k překonání složité životní situace, jakou dlouhodobá nemoc v podobě revmatoidní artritidy nebo Bechtěrevovy choroby bezpochyby je. Proto se za pojmem sociální síť skrývá sociální zabezpečení, sociální služby, věcné a peněžité dávky, a další.

3 Metodika

3.1 Použité metody a techniky sběru dat

Diplomová práce je zpracována kvalitativním výzkumem, při kterém byla použita metoda dotazování a technika částečně řízených rozhovorů. Tato technika umožňuje držet se naplánovaných okruhů otázek, ale zároveň dává příležitost každé téma rozvést podle potřeby. Rozhovor obsahoval 21 otázek, jedna z otázek byla tzv. škálová. Pacient měl určit na stupnici od 1 do 5 (1 - velmi spokojen, 2 - spíše spokojen, 3 - spokojen, 4 – spíše nespokojen, 5 - nespokojen), jak je spokojen s péčí svého revmatologa.

Respondenti byli ujisti, že se jedná o anonymní rozhovor. Pro zachování anonymity jsou respondenti označeni číslem ve sledu, jak byly rozhovory uskutečněny (Respondent1-12). Respondenti měli možnost odpověď vynechat, pokud nechtěli na některou z otázek reagovat.

Odpovědi byly zaznamenány do záznamového archu a poté volně přepsány nepřímou řečí s úryvky přímé řeči, ne vždy se jedná o doslovné přepisy. Pro většinu respondentů jde o citlivé téma, z tohoto důvodu nebylo využito diktafonu pro zaznamenání odpovědí.

Provádět rozhovory s pacienty revmatologických ordinací bylo povoleno zařízením Medipont Plus s r.o. na základě žádosti autora práce.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Základní soubor tvoří osoby trpící revmatoidní artritidou nebo Bechtěrevovou chorobou. Výzkumný soubor tvoří 12 klientů revmatologických ordinací Medipont Plus s.r.o v Českých Budějovicích. 6 rozhovorů proběhlo s osobami s revmatoidní artritidou a 6 rozhovorů s osobami s Bechtěrevovou chorobou.

3.3 Realizace výzkumu

Rozhovory byly uskutečněny s pacienty ve věku od 28 do 65 let věku. Délka rozhovorů byla v průměru 30-60 min. Pacienti se ochotně zapojili do výzkumu, pouze jedna pacientka rozhovor odmítla.

Pro přehlednost byla zkoumaná problematika rozdělena do šesti oblastí:

1. Onemocnění a obtíže s ním spojené
2. Zaměstnání, studium, důchod
3. Využití sociálních dávek, příspěvků a soběstačnost respondentů
4. Rodina a společenský život
5. Návrhy na změny ve zdravotnictví
6. Vize do budoucna

Pracovní list s rozepsanými stěžejními otázkami rozhovoru je přiložen v příloze

č. 1.

4 Výsledky

Výzkumný soubor tvořily:

Osoby s revmatoidní artritidou

Respondentka č. 1 – 48 let, onemocněním trpí 3 roky

Respondent č. 2 – 46 let, onemocněním trpí 9 let

Respondentka č. 3 – 58 let, onemocněním trpí 37 let

Respondentka č. 4 – 55 let, onemocněním trpí 7 let

Respondentka č. 5 – 65 let, onemocněním trpí 9 let

Respondentka č. 6 – 54 let, onemocněním trpí 21 let

Osoby s Bechtěrevovou chorobou

Respondent č. 7 – 48 let, onemocněním trpí 22 let

Respondentka č. 8 – 28 let, onemocněním trpí 6 let

Respondentka č. 9 – 45 let, onemocněním trpí 15 let

Respondent č. 10 – 35 let, onemocněním trpí 14 let

Respondent č. 11 – 49 let, onemocněním trpí 20 let

Respondent č. 12 – 40 let, onemocněním trpí 20 let

4.1 Onemocnění a obtíže s ním spojené

Abych mohla zjišťovat, jakým způsobem revmatická onemocnění ovlivňují život osob takto nemocných, potřebovala jsem nejprve zjistit, v čem činí onemocnění největší obtíže a omezení.

Nejčastěji respondenti uváděli bolestivost kloubů, hlavně v oblasti kolen a zápěstí a s tím související problémy s chůzí, úchopem předmětů a ztrátu fyzické síly.

Respondent č. 2 uvádí, že nejdříve začal pociťovat bolesti v kolenou, následně mu byla objevena borelióza. Pro velké bolesti podstoupil operaci kolene a od té doby si

myslí, že trpí revmatoidní artritidou. Revmatoidní artritidu měl již v rodinné anamnéze, pro stejné onemocnění se léčila klientova babička. Hlavní obtíž spatřuje v tom, že nemůže chodit do zaměstnání a rád by se věnoval spoustě sportovních koníčků.

I respondentka č. 3 spatřuje hlavní obtíž v bolesti obou kolen, jejichž operaci prodělala, ale také ve ztuhlosti kloubů rukou, kvůli které se nemůže věnovat zájmům jako dříve. Jedná se o koníčky jako pletení, vyšívání a různé kutilské práce. Jejím současným hobby je dívání se na televizi a luštění křížovek, které jí zdravotně nijak neškodí. Uvedla: „*S artritidou ani nevím, o co v životě přicházím.*“

Respondentka č. 1 uvedla, že vedle bolestí ji trápí oteklost celého těla způsobená methotrexatem a s tím korespondující snížení sebevědomí. „*Stydím se jít mezi lidi, pro oteklé nohy si nemůžu pořídít ani normální boty.*“ Paní si je vědoma, že odborníci varují před nošením příliš měkkých bot, např. domácích papučí. Vhodnější je obuv s ortopedickou vložkou, měkkou, ale pevnou podrážkou.

Že nejtěžší byl počátek onemocnění, sdělila respondentka č. 5. „*Cítila jsem se bezmocně, klouby byly čím dál horší.*“ Respondentka měla rozdrčený kloub zápěstí, musela podstoupit operaci. Říká, že v tu dobu na tom byla špatně i po psychické stránce, velmi jí pomohla a stále pomáhá rodina.

Podobné zdravotní problémy trápí respondentku č. 4. Paní má značně zdeformovaná zápěstí, což jí značně stěžuje dělat běžné manuální práce.

Respondentka č. 6 spatřuje omezení hlavně při chůzi. Uvedla, že v poslední době také na sobě pozoruje ztrátu fyzické síly: „*Najednou nemůžu nosit těžší věci, uvědomuji si, že stále častěji musím o pomoc prosit manžela.*“

Většina respondentů z řad bechtěreviků uvedla jako svůj hlavní svízel bolestivost a ztuhlost zad a s tím spojené obtíže při dýchání.

Respondent č. 7 vzpomněl na počátek svých obtíží z dob vojny: „*Vzpomínám si, že jsem byl slabší než ostatní.*“ V tu dobu utrpěl největší ztrátu sebedůvěry. Byl lékaři obviněn, že si své obtíže vymýšlí. Uvedl, že velkým zlomem byla biologická léčba, kterou užívá 4 roky. Dříve měl obtíže při otočení se vleže z jednoho boku na druhý, v dnešní době může v omezené míře sportovat. Našel si takový druh sportu, při kterém ho klouby ani záda nebolí. Jedná se především o plavání a jízdu na kole, která respondentovi umožňuje úlevu při dýchacích obtížích.

Osobám s revmatickým onemocněním je doporučováno volit takovou fyzickou aktivitu, která nezatěžuje nosné klouby (kotníky, kolena, kyčle) a umožňuje nenásilné protažení postižených kloubů. Vhodnou činností je chůze po rovném terénu, jízda na rotopedu, plavání apod., naopak se doporučuje vyhnout se sportům, při kterých může dojít k opakovaným drobným poraněním (silové sporty, chůze po nerovném terénu, kopaná).

Respondent č. 10 potvrdil, že nejtěžší byly počáteční projevy Bechtěrevovy choroby. Měl velké bolesti zad, ale i dalších kloubů: „*Nedovedete si představit, co za bolesti vám způsobí třeba obyčejné kýchnutí,*“ avšak v té době (v roce 1997) byl lékaři považován za „hypochondra.“ V poslední době ho onemocnění příliš neomezuje. Uvedl, že díky biologické léčbě má bolesti mírné. Cítí, že není zcela zdravý, ale s touto léčbou může provádět činnosti, které ještě donedávna nemohl. „*Dokonce hraju fotbal, což jsem dříve nemohl. Hodně jsem se bál pádu, to už bych se nedal dohromady.*“ Respondent klade důraz na vyváženou a pestrou stravu s dostatečným příjmem tekutin. Do správné životosprávy patří samozřejmě nekouřit a omezit příjem alkoholu.

Respondenti č. 11 a č. 12 vidí obtíž v tom, že je onemocnění omezuje ve všech činnostech vyžadujících pohyb. Respondent č. 11 ze svého života úplně vyloučil koníčky náročné na pohyb a raději se věnuje sběratelství, hlavně sbírce mincí. Když mu byla poprvé sdělena diagnóza, svěřil se mi, že měl strach a deprese z toho, co bude. Duševní pohoda je důležitou součástí zdravého životního stylu, její součástí je dostatek

odpočinku a spánku, přičemž duševní přetížení či rozladění často vede ke zhoršení zdravotního stavu.

Respondent č. 12 popisuje, že kdyby ho záda a klouby nebolely, rád by si zahrál fotbal nebo hokejbal. Sdělil mi, že diagnózou překvapen nebyl, protože již dlouhou dobu měl zdravotní problémy, takže tušil, že se o nějaké pohybové onemocnění jedná.

Respondentka č. 8 odpověděla na otázku, co ji nejvíce vzhledem k jejímu onemocnění omezuje, že musí neustále brát zřetel na to, co smí a co nesmí dělat, co by jí mohlo uškodit. Dnes už má svůj denní režim zažitý, např. ráno vstává s dostatečnou časovou rezervou, aby zvládla správně užívat léky a vyčkat nástupu jejich účinku, než se pustí do pravidelného shonu.

Respondentku č. 9 trápí jednostranná zátěž, kvůli které jí bolí záda, ale také si stěžuje, že na sobě pociťuje zvýšenou únavnost, což jak uvádí: „*Značně omezuje chod rodiny.*“

4.2 Oblast pracovních aktivit - zaměstnání, studium, důchod

Respondentka č. 1 je v invalidním důchodu. Sama vychovává syna. Ještě než ji pohybové problémy začaly omezovat, chodila do 3 zaměstnání, aby zvládla svého syna zabezpečit. Pracovala jako ošetřovatelka v pečovatelském domě a k tomu docházela do továrny, kde se věnovala především manuálním pracím. Respondentka č. 1 říká: „*Bolesti přišly z čista jasna*“. Najednou nemohla práci pro obrovské bolesti zvládnout a nic nepomáhalo. „*V tu chvíli jsem věděla, že na současnou práci nestačím.*“ V dnešní době se snaží navýšit si finance z důchodu brigádou – domácími pracemi. Konkrétně se jedná o lepení obálek, montování tužek a skládání dárkových krabic.

Respondent č. 2 se domnívá, že revmatoidní artritida u něj propukla ze zimy a vlhka. Dříve byl zaměstnaný jako technik – dělník ve stavební firmě. Do té doby neměl žádné pohybové problémy, ani nebyl vážněji nemocný. Nyní je v invalidním důchodu.

Respondentka č. 3 je ve starobním důchodu. Zmínila se, že když ještě chodila do zaměstnání, s klouby problémy neměla, přestože byla zaměstnaná jako prodavačka v potravinách. Zdravotní problémy se objevily až v pozdějším věku, kdy už mohla jít do starobního důchodu.

Respondentka č. 4 byla dříve švadlenou, nyní je v invalidním důchodu a jak sama uvedla, návrat do zaměstnání je pro ni nepředstavitelný. „*Copak můžu jít s tímhle do práce?*“ Poukazuje tím na zdeformované klouby rukou.

Respondentka č. 5 ohledně svého předchozího zaměstnání uvedla, že jí zaměstnavatel velmi vyšel vstříc, když potřebovala z důvodu návštěv u lékaře a častým pohybovým obtížím upravit pracovní režim. Začala pracovat na zkrácený pracovní úvazek, mohla si vybírat volno tak, jak potřebovala, což jí velmi ulehčilo situaci. Paní pracovala jako účetní, zdravotní obtíže ji omezovaly především ve psaní na stroji. V současné době je ve starobním důchodu.

Respondentka č. 6 byla zaměstnaná ve firmě manžela. To jí umožnilo volit si druh vykonávané práce i pracovní dobu, jak potřebovala. Určitý druh práce za ni ale museli vykonávat jiní. Pro respondentku to byla nepříjemná situace. „*Ostatní na mě v práci pohlíželi, jako že nechci pracovat, že se ulejuvám. Musela jsem tam skončit, dál už to nešlo.*“ Nyní je v invalidním důchodu.

Běžná sezónní onemocnění vyžadují u osob s revmatickým onemocněním obvykle delší pracovní neschopnost, což potvrzuje respondent č. 12 s Bechtěrevovou chorobou. Momentálně je na nemocenské. Pacient vykonává fyzicky náročnou práci, pracuje jako řidič a automechanik v jedné osobě. Má zkrácený pracovní úvazek. Zmiňuje se, že obě pracovní činnosti jsou na záda velmi náročná, ale neměl možnost zaměstnání volit s ohledem na své onemocnění, neboť jak uvádí: „*Nejdříve přišla práce, pak až bolesti zad.*“

Zůstat pracovně aktivním je přínosné nejen z ekonomických důvodů, ale i psychologických. Neměly by se však choroby „přecházet“, zvláště ty infekční, aby nedošlo k přetížení postižených kloubů.

Respondent č. 7 pracuje jako učitel. Pro zaměstnání učitele se rozhodl dříve, než se zdravotní problémy projeví. Uvádí, že v současné době díky biologické léčbě žádné úlevy v zaměstnání nepotřebuje, nebylo tomu ale tak vždy. Než měl biologickou léčbu, dělalo mu problémy docházet na výuku z jednoho patra budovy do druhého. Chodil shrbený, což na něm pozorovali ostatní kolegové.

Respondentka č. 8 je zaměstnaná jako dispečerka a speditérka v mezinárodní kamionové dopravě. Onemocnění ji neomezuje natolik, že by potřebovala nějaké pracovní úlevy. Sdělila mi, že když se rozhodovala, jaké zaměstnání by pro ni bylo vhodné, hleděla hlavně na to, aby práci fyzicky zvládla: *„Vybírala jsem práci, kde nebudu dělat manuální práce a zvedat těžká břemena. Někdy se tomu ale člověk nevyhne.“*

Na zkrácenou pracovní dobu – 4 hodiny denně je zaměstnaná respondentka č. 9. Zaměstnaná je jako úřednice a jak sama říká: *„Hodně času v práci prosedím, to zádum příliš neprospívá.“* Onemocnění se dostavilo, už když byla na úřadě zaměstnána. Dlouho se nevědělo, co přesně jí je, a pak už se jí měnit zaměstnání nechtělo.

Respondent č. 10 dříve podnikal, v dnešní době je zaměstnaný v oboru stavebnictví: *„Podnikání bylo fajn, byl jsem pánem svého času, když jsem měl bolesti, prostě jsem šel do práce, až když mi bylo trochu lépe, ale kvůli rodině jsem se rozhodl mít stálý příjem.“* Pracovní úlevu nepotřebuje a nečerpá přes rok ani nemocenskou dovolenou. Je ale v zaměstnání domluven, že každý rok v březnu jezdí na měsíc do lázní města Bechyně.

S ohledem na své zdraví volil své povolání respondent č. 11, který hledal takové zaměstnání, jež nebylo fyzicky náročné. Jeho pracovní profesí je bankovní poradce.

Uvedl, že úlevy v pracovním procesu nepotřebuje, ale jedenkrát za šest týdnů se uvolňuje ze zaměstnání kvůli návštěvám u lékaře.

4.3 Využití sociálních dávek, příspěvků, podpory a soběstačnost respondentů

Respondentka č. 1 mi sdělila, že vlastní průkaz ZTP: *„Díky ZTPěčku jsem mobilní, hodně mi to usnadňuje přesuny přes město, vůbec nevím, jak bych se sem jinak dostala (do Medipont Plus s.r.o. – České Budějovice, pozn. autora). Na otázku, zda využívá jiných dávek či příspěvků, např. příspěvku na pomůcky odpověděla: „Ze svého plného invalidního důchodu sotva uživím sebe a syna, na nějaké pomůcky peníze nezbyvají.“* Zeptala jsem se, zda zkusila žádat o dávky státní sociální podpory. Respondentka mi řekla, že o podporu nikdy nežádala a nemá o ní žádné informace, myslí si, že by na ni neměla nárok.

Svérázný postoj k sociálním dávkám měl respondent č. 2, který mi sdělil: *„Žádné dávky od státu nevyužívám a doufám, že využívat nebudu. Pokud budu dostávat kvalitní léčbu, nebudu muset stát ždímat na dávkách.“* Pacient uvedl, že je soběstačný díky biologické léčbě, a když ho nějaký den klouby hodně trápí, pomáhají mu děti. *„Snažím se co nejvíce hýbat, aby klouby nezatuhly, to už by pak člověk nebyl schopen dělat nic.“*

Všeobecně je revmatikům doporučováno udržovat si svou optimální tělesnou hmotnost, protože obézní člověk nadměrně zatěžuje klouby a tím se mohou příznaky nemoci zhoršovat.

Respondent č. 2 popisoval, že se snaží udržet si váhu, a potvrdil, že je pak menší nápor na klouby: *„Nikdo netuší, jak je těžké s vyšší váhou a méně pohyblivými koleny ostříhat si nehty na nohou.“* Pomoc své rodiny využívá jen tehdy, když potřebuje otevřít lahve apod. Domácím pracím se nevěnuje, nezvládá manuální práce, ty za něj vykonávají děti.

Respondentka č. 3 má průkazku ZTP. Využívá příspěvek na opatření zvláštních pomůcek. Má obavy ze snižování příspěvku. Příspěvek na provoz motorového vozidla jí

byl snížen na 2000 Kč. Na druhou stranu byla překvapena, že když byla po operaci kolene, dostala pomůcky, které potřebovala. Jednalo se o chodítko a berle. Nyní používá z pomůcek jen nástavec na toaletu. Je spokojená, že jí byl příspěvek přiznán. V domácnosti občas využije pomoci manžela nebo sestry hlavně při činnostech, jako je převlékání peřin. Pokud jde o to, někam dojet, dělá jí doprovod manžel, cítí se bezpečněji, mívá problémy vyjít do schodů.

Respondentka č. 4 uvedla: *„Využívám průkazky ZTP a příspěvku na auto, ten mi byl zrovna snížen z 3.000 na 2.000 a příspěvku na městskou hromadnou dopravu. Je to měsíc (leden 2011 – pozn. autora), co mi snížili stupeň invalidity.“* Na otázku, zda využívá příspěvku na pomůcky, odpověděla: *„Ne, ani žádat nebudu, stejně by mi to neschválili, když se teď na všem šetří.“* Pomoc jiné osoby využívá především při domácích manuálních pracích, otevírání předmětů, atd. *„Hodně mi pomáhá manžel, v něm mám velkou oporu. Děti jsou dospělé, doma se už moc nezdržují.“*

Respondentka č. 5 na otázku, při jakých činnostech obvykle potřebuje pomoc jiné osoby, odpověděla: *„Hlavně když si potřebuji něco otevřít. Mám problémy především s rukama, takže mi syn pomáhá, když je potřeba větší síly něco otevřít nebo nadzvednout. Jinak jsem schopná se o sebe postarat, nic jiného mi taky nezbyvá.“* Klientka uvedla, že pro větší soběstačnost používá pomůcky, hlavně držák na vařečku a otvírák konzerv. Paní si velmi chválí po domácku vyrobený kovový otvírák na sklenice, který jí vytvořil syn. Na otázku, jakých příspěvků a dávek využívá, odpověděla, že nikdy žádné dávky ani příspěvky nečerpala. *„Jsou tu jiní, kteří potřebují větší podpory a péče než já.“*

Respondentka č. 6 využívá mimořádných výhod pro zdravotně postižené – průkazku ZTP. Říká, že se snaží být co nejvíce soběstačná, občas ale potřebuje pomoc manžela. Jako příklady, kdy tuto pomoc využívá, mi uvedla: *„Když potřebuji vylézt z vany, vstát ze země a při nošení těžších věcí.“*

Na využívání sociálních dávek a příspěvků jsem se ptala i osob s Bechtěrevovou chorobou. Respondenti č. 7, 8, 10 mi odpověděli, že žádné dávky ani příspěvky nečerpají a ani o ně zatím nežádali, ale zároveň respondenti č. 7 a 10 uvedli, že pravidelně navštěvují lázně (především jihočeské lázně Třeboň a Bechyně). Respondent č. 10 uvedl, že ho lázně udrží ve výborné kondici na celý rok.

Respondent č. 12 také nevyužívá žádné dávky, při poskytování rozhovoru byl ale na nemocenské. „*Stačí, že trochu prochladnu nebo jen dostanu rýmu s kašlem, vždycky hned přijdou větší bolesti a uzdravování trvá déle.*“

Respondentka č. 9 pobírá invalidní důchod prvního stupně, jiné podpory ani příspěvků nevyužívá. Cítí se soběstačná, pomoc druhé osoby potřebuje spíš výjimečně.

Respondent č. 11 je v invalidním důchodu a využívá mimořádné výhody pro osoby se zdravotním postižením – ZTP.

4.4 Rodina a společenský život

V této oblasti bylo účelem zjistit, jak přijímá rodina a přátelé onemocnění respondentů. Až na dva rozvedené respondenty, kteří uvedli, jak na jejich onemocnění pohlížejí přátelé, všechny ostatní rozhovory se týkaly rodiny, což ukazuje důležitost, kterou pro nemocné rodina má.

Respondentka č. 1 uvádí: „*Syn je pro mne hnacím motorem. Člověk musí bojovat a žít dál. Když máte dítě, o které se musíte postarat, které musíte uživit, nelze sedět doma se založenýma rukama a zoufat si.*“ Zeptala jsem se paní, co si myslí, co by v jejím životě bylo jinak, kdyby neměla zdravotní problémy: „*Více bych se scházela s přáteli. Přátel mi zůstalo jen pár*“. Myslí si, že většina přátel se s ní rozešla proto, že mají strach, aby je nežádala o pomoc. Nemá chuť jít někam mezi lidi, protože se stydí za svůj vzhled. Raději zůstává doma se synem. Dívá se na televizi, ráda čte, a pokud jí zdraví dovolí, vyšívá.

Respondent č. 2 se rodině věnuje naplno. Invalidní důchod vidí v rámci svých možností jako výhodu, čas může trávit s dětmi místo v zaměstnání. Jeho koníčkem jsou dva psi, se kterými chodí na dlouhé procházky.

Respondentka č. 3 říká, že je ráda, že ji rodina nelituje. Na otázku, co by u ní bylo jinak, kdyby revmatoidní artritidu neměla, pacientka odpověděla: „*Ve skutečnosti sama nevím. Onemocnění mě omezuje ve spoustě aktivit a kvůli bolesti většinou nemám chuť se do nějakých činností pustit.*“

Respondentka č. 4 mi ke své rodině svěřila: „*Rodina už se s mým onemocněním smířila. Snažím se doma dělat, co jde. Děti jsou už dospělé. V domácnosti mi pomáhá manžel.*“

Respondentka č. 5 ke své rodině řekla: „*Rodina se snaží hodně pomáhat. Nikterak na mě netlačí. Každý den je jiný. Někdy toho zvládnou moc, někdy hodně málo, podle toho, co na námahu říkají klouby. Taky se klouby ozývají podle počasí, nejvíce pobolívají, když je venku sychravo. Když potřebuji s něčím pomoci, pomůže mi syn. Také navštěvuji Revma Ligu. Tady mám možnost popovídat si s ostatními o jejich problémech a dozvědět se něco nového.*“

Přátelé i kolegové v zaměstnání zaznamenali zlepšení zdravotního stavu respondenta č. 7 v souvislosti s působením biologické léčby. Pán mi svěřil, že dříve se setkal v zaměstnání s otázkami jako: „*Prosím tě, jak to chodíš? Narovnej se.*“ Nyní už ho spolupracovníci ani přátelé nenapomínají. Pán říká: „*Až s biologickou léčbou je ze mě nový člověk, jsem schopný dělat to, co dříve nešlo. Přátelé mě vidí jako zdravého člověka.*“

Respondentka č. 8 říká: „*Rodina má starosti, abych nebyla příliš přetěžována.*“

Respondentka č. 9 přiznává, že onemocnění omezuje chod rodiny: „*Všechno jde nějak pomaleji, ale věřím, že rodina přijímá mé onemocnění dobře. Ve všem mi hodně pomáhá dcera.*“

Respondent č. 10 uvedl, že zpočátku nechtěl mít děti, nechtěl, aby měly stejnou zkušenost, jako měl on (okolí pacientovi nevěřilo, že skutečně trpí bolestmi, považovalo ho za hypochondra, pozn. autora). Nyní má pán dva syny a s manželkou plánují třetí dítě.

Respondent č. 11 uvádí, že nechce se svými problémy rodinu zatěžovat. „*Rodina přijímá onemocnění s pochopením. Snaží se po mně nechtít víc, než je nutné.*“

Respondent č. 12 o své rodině říká. „*Rodina to bere tak, jak to je (myšleno Bechtěrevovu chorobu). Nezdá se mi, že by se doma ke mně chovali jinak než dříve, žádné speciální úlevy nepotřebuji.*“

4.5 Návrhy na změny ve zdravotnictví

Respondentka č. 1 se domnívá, že o možnostech léčby by se mělo dozvědět více lidí, kterých se toto onemocnění konkrétně týká. Paní se dozvídá nejvíce informací u specialisty revmatologa, ale snaží se hledat informace i jinde, hlavně na internetu. Dále si paní myslí, že stát by měl uvolňovat více peněz na prostředky, které mohou nemocným lidem ulehčit život, hlavně pomůcky do koupelny, aby byli nemocní lidé více soběstační.

Respondent č. 2 je názoru, že by stát měl směřovat více peněz na výzkum, aby se pacienti léčili tou nejaktuálnější a nejkvalitnější léčbou. „*Zároveň si přeje, aby bylo více peněz na léčbu. „Z invalidního důchodu není možné si sám zabezpečit tak drahé léky, jakými je biologická léčba.*“ Na otázku, jak je spokojen s péčí revmatologa, sdělil, že je velmi spokojen, oceňuje především vřelý přístup. Uvádí, že se nestydí revmatologa zeptat na cokoli, u něj se dozvídá většinu informací. Občas hledá informace na internetu, hlavně co se týká nových léků, nových studií, atd.

Podobného názoru je i respondentka č. 5, která také uvedla: „*Hlavně by se mělo uvolňovat více peněz na léčbu. Biologickou léčbu jsem dostala až díky tomu, že se jiný pacient, který tuto léčbu měl, odstěhoval do jiného kraje a tím se prostředky uvolnily na dalšího pacienta – tedy na mě. Měla jsem štěstí, biologická léčby mi opravdu moc pomáhá. Stát by měl více podporovat ty, kteří to potřebují, hlavně finančně.*“

Respondentka č. 3 říká, že by změnila ve zdravotnictví jedině: „*Snad kdyby byly zdarma všechny pomůcky, ty dokážou ulehčit život.*“ Říká, že ona sama si ale nemůže stěžovat, neboť jí bylo vždy ve všem vyhověno a dostala, co potřebovala.

Respondentka č. 4 k této oblasti uvedla: „*Měly by se důsledně zvážít škrty v důchodech. Nemocní lidé by se měly více podporovat, jsou na důchodu závislí nemají možnost si přilepšit práci.*“ Když jsem se zeptala, kde získává nejvíce informací o své léčbě, dodává: „*Nejvíce se informuji u paní doktorky, má mou plnou důvěru a na Revma Lize, součástí bývají i odborné přednášky a také od ostatních lidí, kteří Revma Ligu navštěvují.*“

Respondentka č. 6 by chtěla v systému zdravotnictví změnit následující: „*Neměly by se odebírat důchody a příspěvky a měl by se změnit přístup k pacientům.*“ Následně ale uvádí, že je s péčí specialisty revmatologa spokojená a nenapadá jí nic, v čem by měl revmatolog uskutečnit změnu.

Na stejné téma, tedy co by se mělo ve zdravotnictví změnit, jsem se dotazovala také osob s Bechtěrevovou chorobou.

Respondent č. 7 je toho názoru, že by se mělo více pozornosti věnovat lidem, kteří to skutečně potřebují. Jak pacient uvádí: „*V lázních jsem se setkal s lidmi, kteří dostali lázně předepsané od lékařů, ale nic jim nebylo. Nechodili na terapie určené ke zmírnění*

bolestí, ale na tenis, bowling, tedy sporty, které jsou pro bechtěreviky nepředstavitelné.“

Respondent č. 8 na toto téma uvedl: *„Stát by měl umožnit biologickou léčbu většímu počtu lidí s těmito problémy. Biologická léčba je hodně drahá, kritéria pro tuto léčbu splní jen málokdo. Mělo by se více vyjednávat s pojišťovnami, aby uvolnily více peněžních prostředků na léčbu.“*

Podobného názoru je i respondent č. 9, který by investoval peníze hlavně do výzkumu, aby se dalo těmto onemocněním předejít, a ne se jim věnovat, až když propuknou. Také zmiňuje, že výzkumem by mohlo dojít k objevení léků, které by dokázaly onemocnění zcela vyléčit.

Respondent č. 10 říká: *„Měla by se zvýšit dostupnost léků a měla by se také zvýšit informovanost o tomto onemocnění pro širokou veřejnost.“* Myslí si, že lidé, kteří nemají o tomto onemocnění povědomí, mají z nemocných s Bechtěrevovou chorobou strach, neví, co nemoc obnáší. Zvýšit by se měla informovanost i mezi samotnými bechtěreviky: *„V lázních jsem se setkal se spoustou lidí, kteří o biologické léčbě vůbec nevědí.“* Lázně zmiňuje i jako zdroj informací o možnostech léčby, na dalším místě uvedl internet. Hlavní informace získává od své revmatoložky. Pacient narazil na problematiku nepřímých nákladů spojených s Bechtěrevovou chorobou: *„Když nebudou kvalitní léky, bude daleko větší množství lidí, kteří nebudou schopni sami se o sebe postarat, budou pobírat příspěvky na péči, invalidní důchody a stát tak bude přicházet o kvalifikované pracovníky, kteří platí daně, a naopak bude muset platit za ně.“* Respondent poukazoval na práci své současné revmatoložky. Až nyní se prý cítí v profesionální péči. Ví, že se na svou lékařku může obrátit s čímkoli, vždy se pro něj snaží najít nejlepší řešení.

Respondent č. 11 vidí hlavní problém ve zdravotnictví v tom, že používání finančních prostředků není adresné a cílené. Požádala jsem pacienta, zda by svou myšlenku mohl více rozvést. Uvedl, že si myslí, že kvalitní léky se nedostanou vždy

těm, kteří to skutečně potřebují, přitom díky kvalitním lékům se mohou lidé udržet co nejdéle práceschopnými. Podporu státu klient vidí v dostupnější a kvalitnější léčbě, daňových úlevách, příspěvcích na více druhů pomůcek. Na otázku, jak je spokojený s péčí svého revmatologa na škále od 1 do 5 uvádí, že je velmi spokojen. Na otázku, zda je něco, co by i tak měl revmatolog změnit, odpovídá: „*Jediné, co mě napadá, je doba čekání v čekárně, strávím tam spoustu času.*“

Respondent č. 12 na otázku, jak by měl stát podporovat osoby s onemocněním pohybového aparátu, řekl: „*Myslím si, že stát podporuje nemocné dostatečně. Systém dávek není nevyčerpatelný, a pokud by stát každého takto podporoval, brzy by nikdo nepracoval a nezbyly by peníze pro mladší generace. Mám strach, aby zdravotnictví vůbec vydrželo nastavené, jako je teď.*“

4.6 Vize do budoucna

Respondentům s revmatoidní artritidou i Bechtěrevovou chorobou byla položena otázka, jaké mají s ohledem na své onemocnění vize do budoucna. Osoby, které provází bolest a omezení hybnosti, mohou mít z budoucnosti obavy. Může je pak sužovat úzkost až depresivní ladění. Mnohdy může pomoci konzultace s psychologem. Významnou úlohu ale hrají i pacientské organizace jako např. Revma Liga.

Revmatoidní artritida a Bechtěrevova choroba jsou nemoci, které se dnes dají úspěšně léčit, a proto není důvod k tragickým myšlenkám. Určitá omezení, která nemoci přinášejí, je třeba přijmout a naučit se s nimi žít.

Respondentka č. 1 uvedla: „*Na budoucnost se bojím pomyslet.*“ Má do budoucna obavy, co bude se synem, zda nebude mít stejné zdravotní potíže jako ona. Zdůraznila, že zdraví syna je pro ni to nejdůležitější. Také by si přála, aby jí nebylo hůře než nyní. Hned na dalším místě uvedla trápení ze svého vzhledu. Má strach, že se s ní syn nebude chtít ukazovat na veřejnosti (pacientka má oteklé klouby z užívání glukokortikoidů, pozn. autora).

Respondent č. 2 říká: *„Jsem pozitivní, věda jde dopředu. Říká se, že onemocnění postihuje rodinu ob generaci. Kdyby nedej bože onemocnění postihlo mladší generaci rodiny, jistě bude léčba úplně někde jinde a bude umět toto onemocnění zcela vyléčit.“*

Respondentka č. 3 vidí budoucnost pozitivně: *„Nemám obavy, současné léky na bolest zabírají, a když by náhodou přestaly působit, paní doktorka najde jiný lék, který od bolesti pomůže.“*

Respondentka č. 4 má obavy, aby se její zdravotní stav nezhoršoval. *„I když mám bolesti, je mi daleko lépe, než když jsem se neléčila.“* Jako další obavy paní uvedla strach z nedostatku léků, ze státních reforem a velkého omezení v příspěvcích.

O možném nedostatku finanční prostředků na biologickou léčbu se zmínila i respondentka č. 5. *„Raději ale nechci myslet na budoucnost, raději žiju dneškem. Kdybych ale na tom v budoucnu byla jako teď, byla bych celkem spokojená.“*

Respondentka č. 6 mi na představy o své budoucnosti řekla: *„Zpočátku jsem o onemocnění měla málo informací. Velké obavy se dostavily, když přišly velké bolesti. Na budoucnost raději nemyslet. Díky biologické léčbě doufám, že budu žít relativně nezávislý život.“*

Podobným směrem se ubíraly rozhovory s osobami s Bechtěrevovou chorobou. Respondent č. 7 by si přál, aby mu zdraví vydrželo tak, jak je nyní. Největší strach má však z nedostatku léčby: *„Léčba je finančně nákladná a pojišťovny provádějí stále větší škrty. Snad se léčba dostane těm, kteří to skutečně potřebují. Nemyslím tím ani tak sebe, ale lidi, kteří se skutečně nejsou schopni kvůli bolestem o sebe postarat.“*

Problematika nákladů spojených s biologickou léčbou se dotkla i rozhovoru s respondentem č. 10. Má strach, že kdyby neměl biologickou léčbu, skončil by na vozíku. Pacient má názor, že stát by si měl vážit toho, že nepobírá invalidní důchod

ani žádné jiné dávky nebo příspěvky, naopak se snaží, ač s mírnými bolestmi, pracovat jako každý jiný zdravý člověk. Kdyby se mu rozhodli léky odebrat, uvažuje, že by v co nejkratší době žádal o invalidní důchod, neboť by zdravotně na tom rozhodně nebyl tak, jako nyní. Sdělil mi, že má strach, aby v budoucnu nebyly jeho děti nemocné stejně jako on.

Respondentka č. 8 říká: *„Snažím se všechno brát s humorem, ale humor mám ráda černý, takže vize také. Bojím se toho, že onemocní moje děti, a taky toho, že ve starším věku nebudu moci být tak aktivní a možná skončím i na vozíku.“*

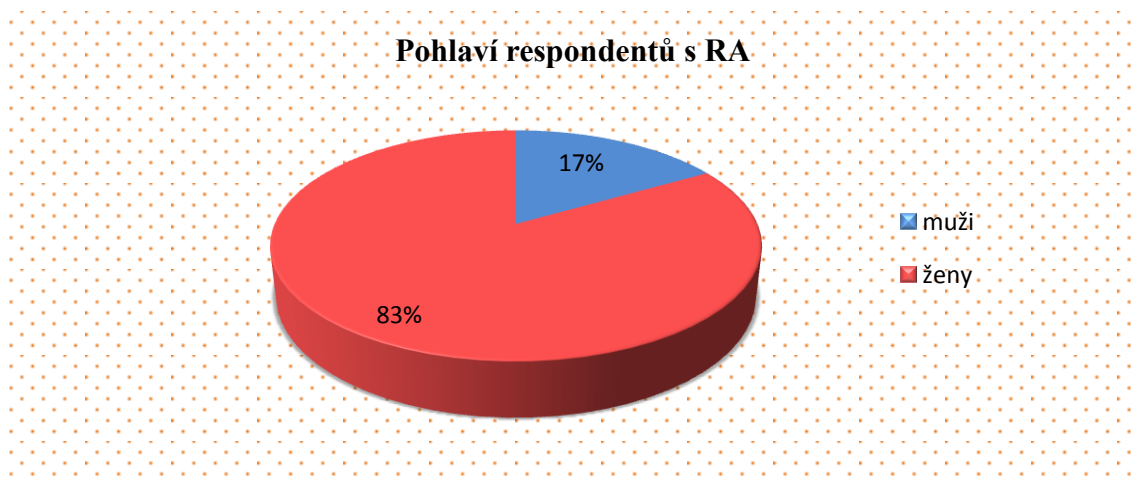
Respondentka č. 9 na otázku, jestli má nějaké obavy z budoucnosti, odpověděla: *„Jistě, nevím, jestli se o sebe v budoucnu budu schopna postarat. S biologickou léčbou vše zvládám, sice pomalu a s odpočinkem, ale zvládám a taky optimisticky doufám v lékařský pokrok.“*

Respondent č. 11 má strach, že nebude v práci stačit zdravým lidem. *„Doufám, že léčba bude úspěšná jako v současné době a můj zdravotní stav se nezhorší.“*

Respondent č. 12 na toto téma dodal: *„Zatím radši nedomýšlím, co bude. S takovým onemocněním je lepší žít současností, tím, co je nyní, a raději nemyslet na to, co bude. To nikdo neví.“*

Celkové zhodnocení rozhovorů

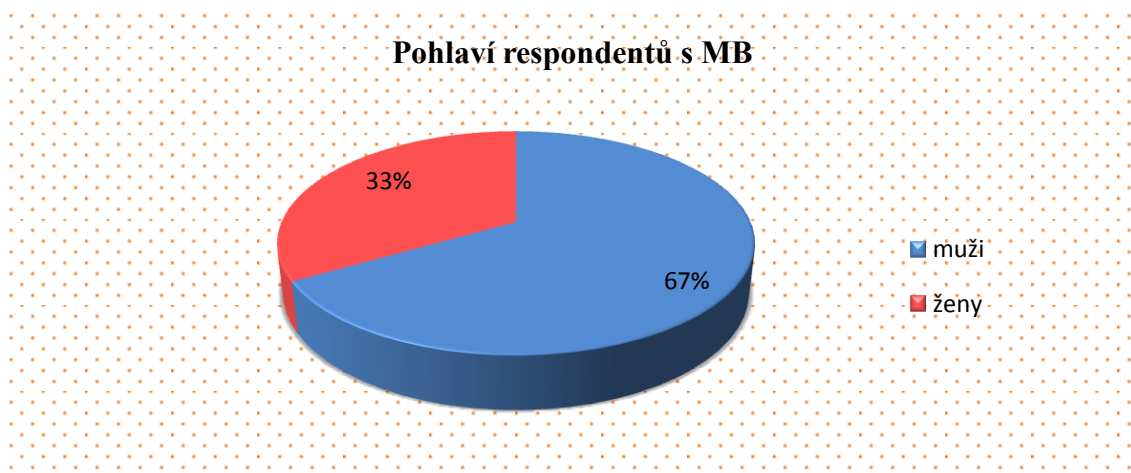
Graf 1 (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Graf 1 znázorňuje, že z 6 dotazovaných osob s revmatoidní artritidou bylo 5 žen (83%) a 1 muž (17%).

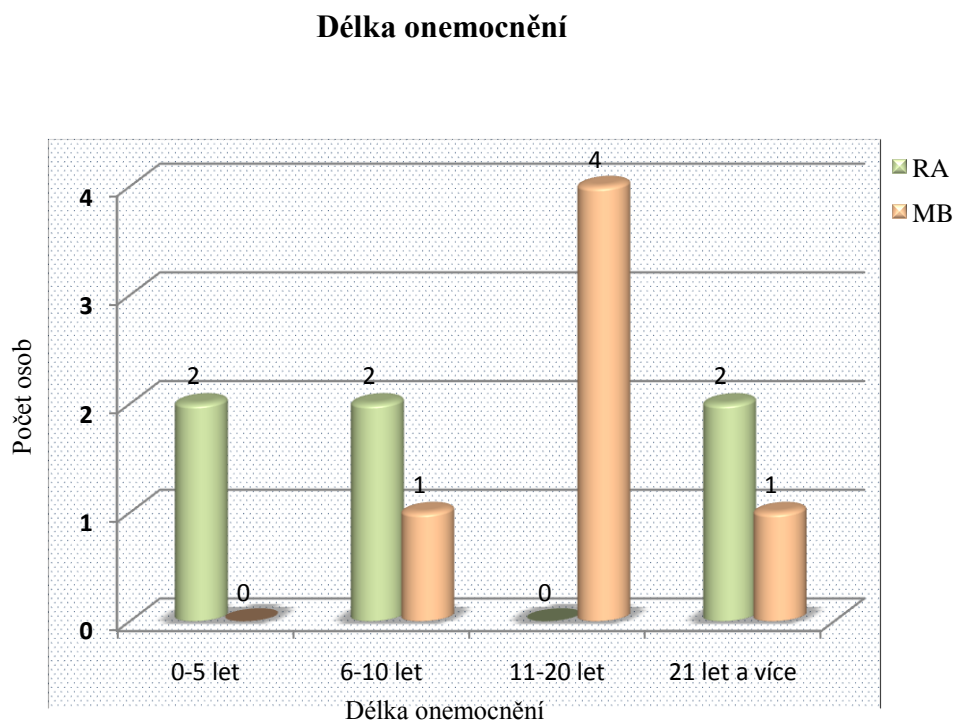
Graf 2 (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Graf 2 znázorňuje, že z 6 dotazovaných osob s Bechtěrevovou chorobou byli 4 muži (67 %) a 2 ženy (33 %).

Graf 3 (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Z grafu 3 lze vyčíst, že 2 osoby s RA mají toto onemocnění kratší dobu než 5 let. Ve stejném poměru byly zastoupeny osoby, které se léčí déle než 6 let, max. 10 let a 2 osoby se léčí s RA déle než 21 let.

Z osob s MB, které tvořily výzkum, jsou všechny nemocné déle než 6 let, z toho 4 osoby mají toto onemocnění 11-20 let, 1 osoba více než 21 let.

Tabulka 1: Věkové složení respondentů

Věk	20-30 let	31-40 let	41-50 let	51 let a více
Pacienti s RA			2	4
Pacienti s MB	1	2	3	

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 2: Zaměstnanost lidí s revmatickým onemocněním

	Revmatoidní artritida	Bechtěrevova choroba
Zaměstnání na plný úvazek	0	3
Zaměstnání na poloviční úvazek	0	1
Invalidní důchod + zaměstnání na zkrácený úvazek	0	2
Invalidní důchod	4	0
Starobní důchod	2	0

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 3: Využívání sociálních dávek a příspěvků

	Revmatoidní artritida	Bechtěrevova choroba
Invalidní důchod	4	2
Mimořádné výhody pro os. se zdravotním postižením - průkaz ZTP	4	1
Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek	2	0
Příspěvek na provoz motor. vozidla	2	0
Příspěvek na individuální dopravu	1	0
Příspěvek na péči	1	0
Státní sociální podpora	0	0
Lázeňská péče	0	2

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 4: Nejčastěji uváděné nedostatky ve zdravotnictví

	Četnost odpovědí
Nízká informovanost o léčbě	4x
Nedostatek financí na výzkum	2x
Nedostatek financí na biologickou léčbu	5x
Biologická léčba pro nízký počet lidí	4x
Nevhodný přístup k pacientům	1x
Málo pozornosti věnováno lidem, kteří to nejvíce potřebují	4x
Předepisované lázně lidem, kteří nemají zdravotní problémy	1x
Malá informovanost o možnostech pobytu v lázních	2x
Finanční prostředky nejsou adresné a cílené	1x

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 5: Nejčastěji uváděné nedostatky sociálního systému

	Četnost odpovědí
Nedostatek financí na poskytnutí pomůcek do koupelny	2x
Nedostatek financí na poskytnutí pomůcek do kuchyně	3x
Škrty v invalidních důchodech	4x
Nízká informovanost o sociálních dávkách	4x
Nedostatek daňových úlev	1x

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 6: Vize do budoucna

Pozitivní vize	"Bude léčba, která bude umět revmatická on. zcela vyléčit"	2x
	"Doufám v lékařský pokrok"	1x
	"Jsem pozitivní, současné léky zabírají"	1 x
	"Pokud bych na tom byl/a tak jako teď, byl/a bych spokojen/a"	4x pacienti s biologickou léčbou, 1x s tradiční léčbou
Negativní vize	Strach, že skončí na invalidním vozíku	1x
	Strach, že nebude moci být tak aktivní jako nyní	2x
	Obavy, že v zaměstnání nebude stačit zdravým lidem	1x
	Strach z bolesti	7x
	Strach, že onemocní potomci	2x
	Strach z nedostatku léků	5x, z toho 4x s biologickou léčbou
	"Při nedostatku kvalitních léků bude méně pracujících lidí, kteří se stanou závislými na sociálních dávkách"	1x
	Omezení v příspěvcích	2x
?	"Raději nedomýšlím, co bude, raději žít současností"	3x

Zdroj: Vlastní výzkum

5 Diskuze

V této kapitole jsou rozebírány výsledky výzkumného šetření. Diskutováno je nad zjištěnými informacemi – jakou formu sociální pomoci nemocní s revmatoidní artritidou a Bechtěrevovou chorobou využívají, zda jsou tyto osoby z důvodu onemocnění závislé na pomoci jiných osob, jaké jsou možnosti pracovního uplatnění a jakým způsobem onemocnění ovlivňuje jejich společenský život.

Vhodní klienti pro výzkum byli předem vybráni na základě určitých kritérií. Hlavním kritériem byla dlouhodobost onemocnění. Tím tedy byli z rozhovorů vyřazeni pacienti, kteří ještě nevědí, co od tohoto onemocnění mohou čekat. Naopak jsem předpokládala, že pacienti, kteří se pro jednu z těchto dvou chorob léčí už delší dobu, budou schopni říct, jak onemocnění ovlivňuje jejich životy.

Původní záměr byl vyslechnout vždy tři muže a tři ženy s revmatoidní artritidou a ve stejném poměru provést rozhovory i s osobami s Bechtěrevovou chorobou. V rámci předvýzkumu jsem však zjistila, že jsem si stanovila nereálný cíl. Jak potvrzuje Olejárová (2005), mezi osobami s revmatoidní artritidou je více žen, u Bechtěrevovy choroby je tomu naopak. Nakonec jsem byla za každého zástupce méně početného pohlaví ráda. Jsem si vědoma zkreslení výsledků, které je dáno odlišností role muže a ženy. Výsledky výzkumu také ovlivňují osobnostní charakteristiky každého respondenta, někdo je pozitivního ladění, někdo naopak zvládá nemoc po psychické stránce hůře, což ovlivnilo i míru poskytovaných informací.

Diskuze hlavních výstupů práce

V metodologické části byly stanoveny výzkumné otázky, na které bych v této části chtěla odpovědět.

Výzkumná otázka 1:

Jakou formu sociální pomoci využívají nemocní s revmatoidní artritidou a Bechtěrevovou chorobou?

Podle některých autorů (např. Krebs, 2005) je sociální pomoc chápána jako projev solidarity s cílem navrátit občanovi v sociálně neuspokojivé situaci co nejrychleji sociální suverenitu a řešit jeho trvalé sociálně svízelné postavení. Pro účely této práce jsem pojala pojem sociální pomoc ze širokého úhlu pohledu. Za sociální pomoc považuji všechny dávky sociálního zabezpečení, které přímo souvisí s péčí o osoby se zdravotním postižením. Osoby s revmatoidní artritidou nejčastěji využívají mimořádné výhody pro zdravotně postižené – průkaz ZTP. Z ostatních pilířů sociálního zabezpečení jsou nejfrekventovanější dávkou invalidní důchody. Osoby s Bechtěrevovou chorobou čerpají stejné dávky, ale v podstatně menší míře. Jsem si vědoma, že zjištěné informace jsou ovlivněny věkovým složením obou zkoumaných skupin, přičemž skupina osob s Bechtěrevovou chorobou je v průměru o 14 let mladší než osoby s revmatoidní artritidou.

Od 1. 1. 2010 je nově vymezována invalidita. Už se nejedná o rozdělování invalidity na plnou a částečnou, ale po novu se uplatňuje třístupňový systém. Respondenti se zmiňovali, že s novelizací zákona došlo k redukci poskytovaných dávek, byl jim snížen stupeň invalidity a dvě osoby, které využívaly příspěvek na provoz motorového vozidla, uvedly snížení částek i tohoto příspěvku. Pouze jednou respondentkou je využívaný příspěvek na individuální dopravu, který ve srovnání s výše uvedenými dávkami nemá zásadní význam, přesto stojí za zmínění.

Od respondentů jsem získala informace, že jsou respondenti v těžké finanční situaci, léčba je nákladná a mnozí nejsou pro své zdravotní potíže schopni pracovat, neví ale o možnostech sociálních dávek a příspěvků a neví ani, kde tyto informace získat. Přestože nabídka sociálních služeb je široká, nemocní se tak mohou dostat na hranici životního minima. To se mi jeví jako velmi zajímavé téma pro další zkoumání – zjistit, zda se někdo přímo věnuje šíření informací o sociálním zabezpečení konkrétně ve zdravotnictví. Zajímavé by bylo i zkoumat, zda informují o možnostech sociálního zvýhodnění patientské organizace – Revma Liga a Klub Bechtěreviků. Tyto dvě

pacientské organizace významně ovlivňují kvalitu života osob s revmatickým onemocněním, což mi potvrdili samotní pacienti. Organizace mají hlavní význam v poskytování informací o onemocnění, léčbě, získávání zkušeností od ostatních pacientů, také ve vedení odborných přednášek. Sama jsem se několika setkání Revma Ligy zúčastnila. Sociální oblast nebyla náplní těchto setkání, avšak v měsíčníku Reumatik bývá článek sociální části věnován. Možná by prezentace výsledků, že pacienti nemají prakticky žádné informace o možnostech sociální pomoci, mohla rozprout aktivitu v tomto směru.

Výzkumná otázka 2:

Jaké jsou možnosti pracovního uplatnění osob s revmatoidní artritidou a Bechtěrevovou chorobou?

Práceschopnost lidí, se kterými byly prováděny rozhovory, se podstatně liší. Osoby, které trpí Bechtěrevovou chorobou, jsou všechny zaměstnány, polovina z těchto dotazovaných má zkrácenou pracovní dobu a k tomu pobírá invalidní důchod. Výsledky tohoto výzkumu potvrzuje Pavelka (2002): *„Přestože je Bechtěrevova choroba závažné celoživotní onemocnění, u většiny nemocných nedochází při včasné diagnóze, adekvátní léčbě a spolupráci pacienta k závažnějšímu poklesu životní úrovně, pracovní perspektiva je většinou příznivá.“* Pracovní situace osob s revmatoidní artritidou je o poznání jiná. Z šesti dotazovaných osob není v současné době žádná zaměstnaná. Snahou bylo zjistit, jaké okolnosti to zapříčinily. Jako první mě napadlo, že si nejspíše nemocní zvolili nevhodné zaměstnání vzhledem ke svému zdravotnímu stavu. Respondentům jsem položila otázku, zda vybírali zaměstnání s ohledem na své onemocnění, přičemž pouze dva s Bechtěrevovou chorobou odpověděli kladně. Respondentka č. 8 pracuje jako dispečerka v mezinárodní kamionové dopravě a zaměstnání vybírala takové, aby nemusela dělat manuální práci ani zvedat těžká břemena. Fyzicky nenáročnou práci vybíral i respondent č. 11, který si vybral práci bankovního poradce. Zbylí dotazovaní uvedli, že ve výběru zaměstnání neměli volby, onemocněli v době, kdy zaměstnání byli a kvůli onemocnění nechtěli práci měnit. Onemocnění si u čtyř osob s RA vyžádalo jejich pracovní neschopnost, dvě ženy s RA

šly do starobního důchodu, u 3 osob s MB se zkrátila pracovní doba (srov. Emery in Tlapáková, 2010) který uvádí, že revmatická onemocnění jsou nejčastější příčinou omezení v práci a mohou být příčinou až 60 % dlouhodobých pracovních neschopností nebo odchodů do předčasného důchodu). Jako důležitý poznatek se mi jeví to, že zaměstnavatel umožnil osobám s MB upravit pracovní režim a tím jim umožnit setrvání v dosavadním zaměstnání. Osoby, které jsou v současné době zaměstnané, zastávají pracovní pozice jako úředník, učitel, jeden z pacientů je zaměstnaný v oboru stavebnictví.

Z této části výzkumu vyplývá, že osoby s revmatoidní artritidou i Bechtěrevovou chorobou mají stejné pracovní uplatnění jako zdravá část populace, avšak z důvodu nemoci jejich práce schopnost končí v nižším věku.

Výzkumná otázka 3:

Jaký je vztah mezi revmatickým onemocněním a závislostí na druhých osobách?

Při rozhovoru jsem s respondenty probírala, při jakých činnostech potřebují nejčastěji pomoc jiné osoby. Z výzkumu vyšlo, že nemocní ocení pomoc při porcování jídla, při koupání, když potřebují vstát ze židle nebo z postele, nebo pokud je zapotřebí něco obstarat, např. nakoupit apod. Dotazovaní se necítí být nesoběstačnými, pouze při některých činnostech jim pomoc někoho z rodiny (nejčastěji manžela/manželky) ušetří bolest.

Ač nebylo téma biologické léčby předmětem zkoumání, v souvislosti se soběstačností byla tato léčba respondenty často zmiňována. Pacienti uváděli, že jsou soběstační právě díky biologické léčbě. Jedna respondentka doslova řekla: „Díky biologické léčbě doufám, že budu žít relativně nezávislý život. Myslím si, že to, jak lidé s nějakým onemocněním vidí svou budoucnost (pozitivně nebo negativně), může velmi zásadně ovlivnit jejich současný život, i když obavy z budoucnosti jsou v případě chronických onemocnění opodstatněné. Nemocní mají strach z invalidity, strach, že onemocní jejich děti, že v zaměstnání nebudou stačit zdravým lidem apod. Z této oblasti považuji za nejpřekvapivější zjištění, že osoby, které se léčí biologickou léčbou, nemají tolik obavy ze zdravotního stavu, jako z nedostatku léků. I tak zůstává mnoho

nemocných ve svých vizích o budoucnosti pozitivní. Jak uvádí prof. Emery in Tlapáková (2010): „Díky patofyziologii, epidemiologii a managementu léčby se stává z devastujícího postižení chronická a zvladatelná choroba“ (39, s. 1). Toho jsou si vědomi i samotní pacienti. Mnozí z nich uváděli, že doufají v lékařský pokrok, že se najdou léky, které dokážou onemocnění zcela vyléčit.

Tito nemocní sami prošli z důvodu onemocnění velkým zklamáním a stresem, ale i přesto se ukázalo, že jsou velice solidární a empatičtí k ostatním nemocným. A i když se v případě obou onemocnění jedná o celoživotní onemocnění s předpokládaným progresivním průběhem, pacienti jsou názoru, že by se pozornost měla věnovat lidem, kteří to více potřebují. Tento názor velice oceňuji. Domnívám se, že dnešní moderní společnost s sebou přinesla vlnu egoismu, kdy většina jedinců hledí jen sama na sebe a ochota pomáhat druhým je velkému počtu lidí zcela cizí.

Výzkumná otázka 4:

Jaká je souvislost mezi revmatickým onemocněním a omezeními ve společenském životě?

Snažila jsem se od respondentů zjistit, co by u nich bylo jinak, kdyby neměly revmatické onemocnění. Většina odpovědí se dala očekávat, nemocní by se více scházeli s přáteli, mohli by sportovat, věnovat se koníčkům, jako je pletení a vyšívání. Jedna respondentka uvedla, že na tuto otázku neumí odpovědět, protože onemocnění ji omezuje natolik, že kvůli bolestem ani nemá chuť se společenského života účastnit. Dva muži s Bechtěrevovou chorobou onemocnění ve společenském životě téměř neomezuje, mohou dokonce v omezené míře sportovat, oba ovšem dodali, že tomu tak vždy nebylo. Až s biologickou léčbou jsou schopni dělat činnosti náročnější na pohyb. Oba muži chodí do zaměstnání na plný pracovní úvazek. Také zmínili, že pravidelně každý rok na měsíc navštěvují lázně - Bertiny lázně v Třeboni a lázně v Bechyni, což je také možno považovat za společenskou událost. Jinak je tomu u osob s revmatoidní artritidou. Absence návštěvnosti lázní u osob s RA si vysvětlují jako zkreslenou vzhledem k velikosti zkoumaného vzorku. Pro zjištění návštěvnosti lázní by bylo vhodnější zvolit kvantitativní typ výzkumu.

Se všemi respondenty jsem probírala, jak přijímá rodina a přátelé jejich onemocnění. Ani v této sekci mě nepřekvapilo, že byla opět uváděna biologická léčba. Respondenti zmiňovali, že i přátelé na nich pozorovali změnu k lepšímu. S touto léčbou byla většině pacientů navracena chuť do života, najednou se mohli účastnit aktivit, které byly pro ně dříve nedostupné, čehož si zaručeně musela všimnout i rodina a přátelé.

Na druhou stranu Pavelka (2010) poukazuje na složitost vyčíslení přínosů biologické léčby. Upozorňuje na to, že ne všichni pacienti, kteří dostali priznaný invalidní důchod, půjdou tento důchod vrátit, když u nich dojde k obnovení schopnosti pracovat a účastnit se běžného aktivního života.

6 Závěr

V předkládané diplomové práci jsem představila dvě zásadní revmatická onemocnění – revmatoidní artritida a Bechtěrevova choroba (ankylózuující spondylitida) ze zdravotního i sociálního hlediska. Byly popsány hlavní složky sociálního zabezpečení, které se osob s revmatickým onemocněním bezprostředně týkají. Na základě této teorie bylo vytýčeno šest hlavních oblastí výzkumného šetření, a to: onemocnění a obtíže s ním spojené, oblast pracovních aktivit, využití sociálních dávek, rodina a společenský život, návrhy na změny ve zdravotnictví a vize do budoucna.

Hlavním cílem bylo zjistit, jakým způsobem se liší revmatoidní artritida a Bechtěrevova choroba z hlediska využívání sociální pomoci. Aby bylo dosaženo cíle, stanovily se tyto výzkumné otázky: Jakou formu sociální pomoci využívají nemocní s revmatoidní artritidou a Bechtěrevovou chorobou? Jaké jsou možnosti pracovního uplatnění osob s revmatoidní artritidou a Bechtěrevovou chorobou? Jaký je vztah mezi revmatickým onemocněním a závislostí na druhých osobách? Jaká je souvislost mezi revmatickým onemocněním a omezeními ve společenském životě? Díky těmto otázkám byl hlavní cíl splněn, výzkumným šetřením bylo zjištěno, že ač se revmatoidní artritida a Bechtěrevova choroba mnohdy mohou jevit jako podobná onemocnění, v rovině využívání sociální pomoci, ale i dalších pilířů sociálního zabezpečení, se zásadně liší. Osoby s revmatoidní artritidou častěji čerpají invalidní důchody než osoby s Bechtěrevovou chorobou, více využívají i sociální příspěvky, nejčastěji mimořádné výhody pro osoby se zdravotním postižením - průkaz ZTP. S tím souvisí i nižší pracovní schopnost u osob s revmatoidní artritidou oproti osobám s Bechtěrevovou chorobou. Výzkum ukázal, že osoby z řad revmatiků i Bechtěreviků, které se léčí biologickou léčbou, jsou díky této moderní léčbě soběstačnější. Zároveň bylo zjištěno, že respondenti, kteří nejsou plně soběstační, neví o možnostech sociálních dávek a neví ani, kde tyto informace získat.

Během psaní diplomové práce vyplynul další námět k výzkumu. Mnoho respondentů uvedlo, že neví, jaké jsou možnosti řešení jejich složité životní situace. Zdá se, že informovanost je ze zdravotního hlediska dostatečná. Respondenti se dozvídají důležité informace od lékaře specialisty a mnoho příspěvků k tomuto tématu je možné

vyhledat na internetu, avšak sociální oblasti tolik pozornosti věnováno není. Sami pacienti vidí z hlediska informovanosti přínos v patientských organizacích, proto by bylo velmi zajímavým předmětem výzkumu *Informovanost o sociálním zabezpečení mezi pacienty s revmatickým onemocněním prostřednictvím patientských organizací.*

Diplomovou práci lze využít ke zvýšení povědomí ve společnosti o revmatoidní artritidě a Bechtěrevově chorobě. Práce by se tak mohla stát impulsem pro studenty a pracovníky pomáhajících profesí, aby zdravotní a sociální složky nefungovaly odděleně, ale byly součástí kvalitní a potřebné péče o nemocné.

7 Seznam použitých zdrojů

1. BEČVÁŘ, R. a kol. Doporučení ČRS a dalších společností pro léčbu RA DMARD. *Česká revmatologie*. 2009, roč. 17, č. 2, 97 s. ISSN 1210-7905.
2. BRAUN, S., et al. Ankylosing spondylitis. *Journal of applied biomedicine* [on-line]. Germany: The Lancet, 21.4. 2007 [cit. 2011-02-12]. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673607606357>.
3. BUCHTOVÁ, B. a kol. *Nezaměstnanost – psychologický, ekonomický a sociální problém*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2002. 240 s. ISBN 80-247-9006-8.
4. ČEVELA, R. a kol. *Posudkové lékařství*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2010. 144 s. ISBN 978-80-247-3285-5.
5. DUDLER, J. at al. *Biologics in rheumatoid arthritis – recommendations for Swiss practice*. *Swiss Med Wkly*, 2011. 141 s.
6. FARKAŠOVÁ, D. a kol. *Ošetrovatel'stvo – teória*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2001. 133 s. ISBN 80-8063-086-0.
7. FIRESTEIN, G., et al. Rheumatoid arthritis. *Journal of applied biomedicine* [online] 08-2006 [cit. 2011-03-22]. Dostupné z: <http://www.lavoisier.fr/livre/notice.asp?id=OR6WSAAXX2OOWM>.
8. FRANCOVÁ, H., NOVOTNÝ, A. *Sociální politika v základech*. 1. vyd. Praha: Triton, 2008. 185 s. ISBN 978-80-7387-125-3.
9. FRIEDOVÁ, J., BLÁHOVÁ, L. Dotazníky v revmatologii. *Česká revmatologie*, 2008, roč. 16, č. 1, 54 s.. ISSN 1210-7905
10. GUENTHER, V., et al. Body image in patiens with ankylosing spondylitis. *Clinical and experimental rheumatology* [online]. Pisa, Italy: Pacini editore, 2001 [cit. 2011-03-12]. Dostupné z: <http://www.clinexprheumatol.org/default.asp>. ISSN 0392-856X.
11. HROMÁDKOVÁ, J. a kol. *Fyzioterapie*. 1. vyd. Jinočany: H&H, 2002. 428 s. ISBN 80-86022-45-5.

12. HUGHES, J., et al. Biologic Drugs for Analgesia: Redefining the Opportunity. *Current pharmaceutical biotechnology* [online]. Hilversum, Netherlands: Bentham Science Publishers, 2000 [cit. 2011-02-10]. Dostupné z: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21466448>>. ISSN 1873-4316.
13. *Invalidní důchody* [online]. [cit. 2011-3-15]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/619>.
14. JANATKOVÁ, J. Historie revmaligy. *Revmatik. Informační bulletin Revma Ligy v ČR*. 2011, č. 52, 20 s.
15. KARPÍŠKOVÁ, I. Pacient a právo I. *Česká revmatologie*. 2010, roč. 18, č. 1, 60 s. ISSN 1210-7905.
16. KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005. 263 s. ISBN 80-200-1307-5.
17. KINLOCH, A., et al. Clinical applications of autoimmunity to citrullinated proteins in rheumatoid arthritis, from improving diagnostics to future therapies. *Recent Pat Inflamm Allergy Drug Discov* [online]. 2011 [cit. 2011-05-18]. Dostupné z: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21453269>>. ISSN 1872-213X.
18. KLENER, P. a kol. *Vnitřní lékařství*. 3. vyd. Praha: Galén, 2006. 1093 s. ISBN 80-7262-430-X.
19. *Klub bechtěreviků* [online]. [cit. 2011-3-15]. Dostupné z: http://www.klub-bechterevidu.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=65&Itemid=88&lang=cs.
20. KOLÁŘ, P. a kol. *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009. 677 s. ISBN 978-80-7262-657-1.
21. KOMAČEKOVÁ, D. a kol. *Fyzikální terapie*. 2. vyd. Martin: Osveta, 2006. 363 s. ISBN 80-8063-230-8.
22. KOSEK, P. Léčebné štoly v lázních Bad Gastein. *Bechtěrevik. Informační měsíčník Klubu Bechtěreviků*. 2010, č. 120, 20 s.

23. KOTAČKOVÁ, L. *Revmatoidní faktor* [online]. 2011 [cit. 2011-05-18].
Dostupné z: <http://www.toplekar.cz/laboratorni-hodnoty/revmatoidni-faktor.html?start=70>.
24. KOZLOVÁ, L. *Sociální služby*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. 79 s. ISBN 80-7254-662-7.
25. KREBS, v. A KOL. *Sociální politika*. 3. vyd. Praha: Aspi, 2005, 504 s.. ISBN 80-7357-050-5.
26. KUCHARSKÁ, R. Moderní léčba spondylartritid [online]. 2006 [cit. 2011-18-05]. Dostupné z: <http://www.nlk.cz/publikace-nlk/referatove-vybery/revmatologie/2006/moderni-lecba-spondylartritid>.
27. LEVITOVÁ, A., DAŘOVÁ, K. Původní práce - Vliv pohybové terapie na pohyblivost páteře a subjektivní vnímání bolesti u jedinců s ankylozující spondylitidou. *Česká revmatologie*. 2008, roč. 16, č. 1, s. 4-8. ISSN 1210-7905.
28. MANN, H. Využití sonografie při diagnostice a léčbě revmatoidní artritidy. *Česká revmatologie*. 2010, roč. 18, č. 3, 51 s. ISSN 1210-7905.
29. *Občanské sdružení Revma liga v ČR*. Informační leták.
30. MAREK, J. a kol. *Farmakoterapie vnitřních nemocí*. 3. vyd. Praha: Grada, 2005. 776 s. ISBN 80-247-0839-6.
31. MÜLLER, I. *Bolestivé syndromy pohybového ústrojí v ordinaci praktického lékaře*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 116 s. ISBN 80-7013-415-1.
32. O'DELL, J. R., et al. Rheumatoid Arthritis. *Journal of applied biomedicine* [online]. 2010 [cit. 2011-03-05]. Dostupné z:
<https://springerlink3.metapress.com/content/k068112237357514/resource-secured/?target=fulltext.pdf&sid=owglqnmze52rlrcmwju4lyb&sh=www.springerlink.com>.
33. OLEJÁROVÁ, M., PROKEŠ, M. *Praktická revmatologie pro lékaře a farmaceuty*. 1. vyd. Praha: Apotex, 2005. 172 s. ISBN nevedeno.

34. ORLEWSKA, E., et al. Access to biologic treatment for rheumatoid arthritis in Central and Eastern European (CEE) countries. In *Medical science monitor: international medical journal of experimental and clinical research* [online]. Vol. 2. Warsaw, Poland : Medical Science International, 1995 [cit. 2011-04-12]. Dostupné z:
<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Acces%20to%20biologic%20treatment%20for%20rheumatoid%20arthritis%20>>. ISSN 1643-3750.
35. PAVELKA, K. a kol. Farmakoterapie revmatických onemocnění. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 436 s. ISBN 80-247-0459-5.
36. PAVELKA, K. Indikace pro zahájení léčby DMARD, rizikové faktory progresu a monitorování účinnosti, strategie léčby. *Česká revmatologie*. 2009, roč. 17, č. 2, 97 s. ISSN 1210-7905.
37. PAVELKA, K. Léčba k cíli – nový koncept intenzivní léčby RA. *Česká revmatologie*. 2010, roč. 18, č. 1, 48 s. ISSN 1210-7905.
38. PAVELKA, K. a kol. *Revmatologie – Vnitřní lékařství*. 1. vyd. Praha: Galén, 2002. 104 s. ISBN 80-7262-145-9.
39. PUDLAČ, A. Zobrazovací metody hodnocení strukturální progresu u ankylozující spondylitidy. *Česká revmatologie*. 2007, roč. 2, 104 s. ISSN 1210-7905.
40. SKÁCELOVÁ, S. Osteoporotické fraktury páteře u nemocného s ankylozující spondylitidou. *Česká revmatologie*. 2010, roč. 18, č. 1, 49 s. ISSN 1210-7905.
41. SLÁMOVÁ, A. 13. Pacientská konference Eular v Berlíně. *Revmatik. Informační bulletin Revma ligy v ČR*. 2011, č. 52, 20 s.
42. SLÁMOVÁ, A. Závěry 12. Evropské konference PARE v Tallinu. *Česká revmatologie*. 2010, roč. 18, č. 1, 59 s. ISSN 1210-7905.
43. SLEZÁKOVÁ, L. a kol. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty I. – Interna*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 188 s. ISBN 978-80-247-1775-3.
44. *Sociální služby*. [online]. [cit. 2010-05-16]. Dostupné z:
<http://www.mpsv.cz/cs/9>.

45. SUCHÝ, D. Efektivní léčba bolesti v každodenní praxi revmatologa. *Česká revmatologie*. 2010, roč. 18, č. 3, 152 s. ISSN 1210-7905.
46. ŠEDOVIÁ, L. *Revmatoidní artritida*. Informační leták.
47. ŠEDOVIÁ, L. a kol. Utilizace zdravotní péče a náklady pacientů s revmatoidní artritidou léčených TNF-alfa inhibitory v České republice. *Česká revmatologie*. 2009, roč. 17, č. 2, 77 s.. ISSN 1210-905.
48. ŠENOLT, L., VENCOVSKÝ, J. Novinky v biologické terapii revmatoidní artritidy a výhled do budoucna. *Česká revmatologie*. 2009, roč. 17, č. 1, 49 s. ISSN 1210-7905.
49. ŠLÉGLOVÁ, O. Posuzování funkční schopnosti u pacientů s revmatoidní artritidou; validace české verze Stanfordského dotazníku Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Česká revmatologie*. 2010, roč. 18, č. 2, s. 73-83. ISSN 1210-7905.
50. ŠMUCROVÁ, H. Pražská pobočka Revmaligy a její činnost z pohledu ergoterapie. *Revmatik. Informační bulletin Revma-ligy v ČR*. 2010, č. 49, 20 s.
51. TLAPÁKOVÁ, J., KULHAVÝ, J. Kongresový list speciál – 11. výroční evropský revmatologický kongres, *Lékařské listy*. Příloha Zdravotnických novin.
52. TOMEŠ, I. *Sociální politika – teorie a mezinárodní zkušenost*. 2. vyd. Praha: Sociopress, 2001. 261 s. ISBN 80-86484-00-9.
53. TOMEŠ, I. *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 440 s. ISBN 978-80-7367-680-3.
54. Vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení.
55. WARD, M., et al. Quality of life in patients with ankylosing spondylitis. In *Rheumatic diseases clinics of North America* [online]. Philadelphia: W.B. Saunders Co., 1987, 2011 [cit. 2011-03-12]. Dostupné z: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9891712>>. ISSN 1558-3163.
56. VINCOVÁ, G. Dlouhodobý rehabilitační plán u pacientů s AS. *Česká revmatologie*. 2010, roč. 18, č. 1, 58 s. ISSN 1210-7905.
57. VURM, V. a kol. *Vybrané kapitoly z veřejného a sociálního zdravotnictví*. 1. vyd. Praha: Manus, 2004. 100 s. ISBN 80-86571-07-6.

58. Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení.
59. Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách.
60. ZAVÁZALOVÁ, H. a kol. *Inovované dodatky k vybraným kapitolám ze sociálního lékařství a veřejného zdravotnictví*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2008. 78 s. ISBN 978-80-246-1569-1.
61. ZLÁMAL, J., BELLOVÁ J. *Ekonomika zdravotnictví*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 206 s. ISBN 80-7013-429-1.
62. ZVONÍKOVÁ, A. a kol. *Základy posuzování invalidity*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2010. 360 s. ISBN 978-80-247-3535-1.

8 Klíčová slova

Revmatoidní artritida

Bechtěrevova choroba

Sociální dávky

Soběstačnost

Pacientské organizace

9 Seznam použitých zkratek

RA revmatoidní artritida

MB Bechtěrevova choroba (z latinského překladu Morbus Bechtěrev)

EULAR European league Against Rheumatism (Evropská liga proti revmatismu)

10 Přílohy

Příloha č. 1: Námět na rozhovory s pacienty

Příloha č. 2: Kazuistiky respondentů

Příloha č. 3: Průměrné roční náklady na pacienta a podíl na celkových nákladech

Příloha č. 4: Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany

Příloha č. 1: Námět na rozhovory s pacienty

1. Onemocnění a obtíže s ním spojené

Zajímáte se o podrobné informace o svém onemocnění?

Kde získáváte informace?

V čem Vám činí onemocnění obtíže, v čem Vás omezuje?

Zajímáte se o možnosti léčby?

Co jste pocíťoval/a, když Vám byla poprvé sdělena diagnóza?

Myslíte, že pokud byste neměl/neměla revmatické onemocnění, cítila byste se jinak? V čem by to bylo jiné?

2. Oblast pracovních aktivit - zaměstnání, studium, důchod

Jste zaměstnaný/á? Studujete?

V jakém oboru jste zaměstnán/a?

Vybíral/a jste zaměstnání s ohledem na Vaše onemocnění?

Bylo pro Vás těžké sehnat zaměstnání?

Potřebujete z důvodu onemocnění nějakou pracovní/studijní úlevu?

3. Využití sociálních dávek, příspěvků, podpory a soběstačnost respondentů

Jaké využíváte podpory ze strany státu?

Čerpáte nějaké dávky sociálního systému?

Jste schopen/schopna sám/sama se o sebe postarat, nebo se najdou činnosti, při kterých potřebujete pomoc někoho druhého?

Při kterých činnostech potřebujete pomoc jiné osoby?

4. Rodina a společenský život

Jak přijímá rodina a přátelé Vaše onemocnění?

5. Návrhy na změny ve zdravotnictví

Co by se mělo podle Vašeho názoru ve zdravotnictví změnit?

Jakým způsobem by měl podle Vás stát podporovat osoby s onemocněním pohybového aparátu?

Jak jste spokojený/á s péčí Vašeho revmatologa? (analogová škála)

Co by měl Váš revmatolog změnit, aby jste byl/a spokojenější?

6. Vize do budoucna

Jaké máte s ohledem na Vaše onemocnění vize do budoucna?

Příloha č. 2: Kazuistiky respondentů

Kazuistika 1

Žena ve věku 48 let trpí revmatoidní artritidou 3 roky a 2,5 roku se pro toto onemocnění léčí. Pacientce je pro zmírnění projevů RA podávána biologická léčba a methotrexat. Klouby rukou i nohou má značně oteklé a bolestivé. Zdravotní obtíže jsou také doprovázené narušenou psychikou a ztrátou sebevědomí.

Pacientka je v této době v invalidním důchodu. Ještě před diagnostikou RA zastávala 3 zaměstnání současně. Hlavním zdrojem příjmu byla práce ošetřovatelky v pečovatelském domě. Žije sama s 13letým synem, o kterého má obavy, aby se u něj neprojevovalo stejné onemocnění. Aby mohla zabezpečit nezletilého syna, přivydělává si k důchodu občasnou brigádou. Klientka žije ve finanční tísní a nemá možnost, jak se svépomocí zabezpečit jinak. Je držitelkou průkazu mimořádných výhod – ZTP a využívá příspěvek na individuální dopravu.

Pohybové problémy jí brání stýkat se s přáteli, zůstává doma se synem, dívá se na televizi, ráda čte, občas vyšívá, pokud jí to momentální zdravotní obtíže dovolí.

Pro pacientku je důležité mít dostatek informací o svém onemocnění, tyto informace získává především u specialisty revmatologa, ale také na internetu.

Kazuistika 2

Muži ve věku 46 let byla revmatoidní artritida diagnostikována před devíti lety. Revmatoidní artritidu měl pacient již v rodinné anamnéze, stejným onemocněním trpěla klientova babička.

Pacient se dříve věnoval sportům, hlavně fotbalu a tenisu, nikdy neměl žádné pohybové problémy ani nebyl závažněji nemocný. Při sportu začal pociťovat bolesti v kolenou, a při tenise mu občas vypadávala tenisová raketa z ruky. Následně mu byla objevena borelióza. Pro velké bolesti podstoupil operaci kolene. Pacient je kvůli zdravotním obtížím v invalidním důchodu. Dříve byl zaměstnaný jako technik - dělník, pracoval v zimě a vlhku, což mohlo propuknutí revmatoidní artritidy podpořit.

Kromě důchodu jiné sociální dávky nevyužívá. Je soběstačný, výjimečně potřebuje pomoc manželky nebo dětí, především pokud se jedná o manuální práci. Pacient si snaží udržet stejnou váhu, aby klouby nezatěžoval. Léčí se biologickou léčbou. Pacient je pozitivně laděný, nemá z budoucnosti obavy. Současná léčba je pro něj efektivní.

Kazuistika 3

Žena ve věku 58 let se léčí na revmatologii pro revmatoidní artritidu. Bolestivost kloubů se poprvé začala projevovat před 37 lety, v té době se ale nedalo přesně určit, o jaké onemocnění se jedná. Pacientka se v současné době léčí antirevmatiky. Největší obtíže jí způsobují kolena, která má obě operovaná. Pacientka je již ve starobním důchodu. Když ještě chodila do zaměstnání, klouby ji nijak zásadně neomezovaly. Zaměstnaná byla jako prodavačka v potravinách. Nyní jí artritida brání vykonávat aktivity, které by jí bavily, například pletení, vyšívání a drobné kutilské práce. Jejím současným hobby je koukání na televizi a luštění křížovek.

Pacientka má průkazku ZTP. Využívá příspěvek na opatření zvláštních pomůcek (nástavec na toaletu) a příspěvek na provoz motorového vozidla.

Klientka občas využije pomoci manžela nebo sestry při činnostech, jako je například vyšlápnutí několika schodů nebo při převlékání peřin. Manžel jí dělá doprovod, pokud potřebuje navštívit lékaře, nakoupit, nebo vyřídit něco na úřadech. V přítomnosti manžela se cítí bezpečněji.

Žena nemá z budoucnosti strach, léky které užívá, jí od bolesti pomáhají.

Kazuistika 4

Žena ve věku 55 let se léčí pro revmatoidní artritidu pátým rokem. Pacientka má bolesti hlavně v oblasti obou zápěstí, která má značně zdeformovaná. Je v invalidním důchodu, stupeň invalidity jí byl snížen ze třetího na první stupeň. V tomto směru pociťuje velkou nespravedlnost a bude se chtít dále odvolat. Domnívá se, že jí byla dávka snížena neprávem. Dříve byla švadlenou, návrat do zaměstnání je dnes pro ni naprosto nepředstavitelný. Ze sociálních příspěvků využívá průkaz mimořádných výhod ZTP a příspěvek na provoz motorového vozidla.

Pacientka žije s manželem, děti má již dospělé. Manžel pomáhá v domácnosti, hlavně pokud jde o činnosti, u kterých je zapotřebí síla, jako například otevřít uzávěr sklenice apod.

Pacientka má obavy, aby se její zdravotní stav dále nezhoršoval, a aby byl dostatek potřebných léků.

Kazuistika 5

Žena ve věku 65 let se pro revmatoidní artritidu léčí 9 let. Zdravotní obtíže pociťuje především v závislosti na počasí, klouby bývají nejbolestivější, když je sychravo. Nyní je u pacientky lékem č. 1 biologická léčba. Biologickou léčbu získala díky tomu, že pacient, který ji měl předtím, se přestěhoval do jiného města a tím se uvolnily finanční prostředky na léčbu pro dalšího pacienta.

Když byla pacientce poprvé sdělena diagnóza, cítila úzkost a bezmoc. Bolest se šířila na ostatní klouby rychlým tempem. Kvůli rozdrčenému zápěstí musela podstoupit operaci. Její narušená psychika zde hrála důležitou roli, v tomto směru jí velmi pomohla rodina.

Ještě než šla klientka do starobního důchodu, byla zaměstnaná jako účetní. Při práci trpěla bolestmi, zvláště při psaní na stroji. Zaměstnavatel pacientce vyšel vstříc, a umožnil jí pracovat na zkrácený úvazek.

Klientce v domácnosti pomáhá syn, především pokud jde o to něco otevřít. Jinak je paní soběstačná. Používá pomůcky do kuchyně – držák na vařečku a synem vyrobený speciální kovový otvírák sklenic.

Klientka dlouhodobě navštěvuje Revma Ligu v Českých Budějovicích, kde má možnost popovídat si s ostatními stejně nemocnými lidmi a vyslechnout si odborné přednášky.

Paní žije dneškem, bojí se pomýšlet na budoucnost. Je názoru, že stát by měl více finančně pomáhat lidem, kteří to skutečně potřebují.

Kazuistika 6

54letá žena se 21 let léčí pro revmatoidní artritidu. Onemocnění jí způsobuje největší obtíže při chůzi. Když ještě pracovala, byla zaměstnána v manželově firmě, což jí umožnilo volit si druh vykonávané práce s ohledem na její pohybové možnosti.

V současnosti pobírá invalidní důchod a využívá i mimořádných výhod pro zdravotně postižené – průkaz ZTP. Pomoc manžela využije v situacích, když potřebuje vylézt z vany, vstát ze země, nebo přenést něco těžkého.

Pacientka považuje za hlavní nedostatek v systému zdravotnictví nedostatečnou informovanost, co se týká léčebných postupů, ale i dostupnosti lázeňské péče.

Svou budoucnost pozitivně nevidí, má obavy, že pojišťovny nebudou hradit biologickou léčbu a naopak se budou provádět finanční škrty i v invalidních důchodech. Upozorňuje, že by se měl změnit i přístup k pacientům.

Kazuistika 7

Muž ve věku 48 let má od 23 let Bechtěrevovu chorobu. Poprvé ho přepadly bolesti na vojně. Cítil se slabý a nevykonný, za což se styděl před ostatními vojáky. To mělo negativní vliv na jeho sebedůvěru. Trvalo 2 roky, než se přišlo na to, o jaké onemocnění se jedná. Zprvu byl dokonce obviněn, že své bolesti zveličuje a vymýšlí si.

Prvním lékem, který tlumil bolest, byl Tramal. Standardní dávky ale příliš nepomáhaly, musely se neustále zvyšovat. Zlepšení zdravotního stavu přinesla až biologická léčba, kterou užívá 4 roky. Tato léčba mu v omezené míře vrátila možnost věnovat se koníčkům, jakými jsou jízda na kole a plavání. Při těchto sportech ho nebolí klouby ani záda, naopak pociťuje úlevu při dýchacích obtížích a velmi jej pozitivně naladuje.

Pacient pravidelně navštěvuje Klub Bechtěreviků a také každý rok jezdí do lázní města Třeboň nedaleko Českých Budějovic.

Muž pracuje jako učitel. Dnes mu ve výkonu jeho povolání žádné obtíže nebrání. Dříve tomu bylo jinak. Činilo mu potíží přecházet jednotlivými patry školní budovy.

Pacient nevyužívá žádných dávek sociálního systému, ani o ně nikdy nežádal. Biologická léčba mu pomáhá natolik, že pokud by mu v budoucnu bylo tak jako nyní,

byl by spokojený. Na druhou stranu ho doprovází obavy z nedostatku léčby, protože léčba je finančně nákladná, pacientů přibývá a ve státním rozpočtu jsou stále větší škrty. Pochybuje i o tom, že se léčba dostane všem lidem, kteří ji skutečně potřebují.

Kazuistika 8

28 letá žena trpí 6 let Bechtěrevovou chorobou a 2 roky se léčí biologickou léčbou. Když byla pacientce poprvé sdělena diagnóza, cítila úlevu, že se po dlouhé době zjistilo, co jí přesně je. Paní se každý měsíc účastní schůzí Klubu Bechtěreviků.

Pacientku omezuje onemocnění v tom smyslu, že musí neustále myslet na to, co smí a co nesmí dělat. Je zaměstnaná jako dispečerka a speditérka v mezinárodní kamionové dopravě. Zaměstnání volila nenáročnou na pohyb, dbala na to, aby nemusela namáhat záda. Z důvodu onemocnění nepotřebuje žádné pracovní úlevy. Pacientka žije aktivně, žádnou pomoc ve formě sociálních dávek nevyužívá.

Klientka se snaží brát život s humorem, přesto budoucnost pozitivně nevidí. Má obavy, že stejně jako ona onemocní také její děti, má strach, aby v pokročilejším věku nebyla odkázána na invalidní vozík.

Kazuistika 9

45leté ženě byla Bechtěrevova choroba diagnostikována před 15ti lety, přičemž se intenzivně léčí až v posledním roce. Stěžuje si na zvýšenou únavnost. Pracuje jako úřednice, což pro její záda představuje jednostrannou zátěž. Z důvodu onemocnění má zkrácenou pracovní dobu na 4 hodiny denně.

Má invalidní důchod prvního stupně, jiné podpory ani příspěvků nevyužívá. Cítí se soběstačná, pomoc druhé osoby potřebuje spíše výjimečně. Onemocnění omezuje chod klientčiny rodiny, při potřebě pomoci v domácnosti se spoléhá na dceru.

Žena má největší strach z toho, že se nebude moci v budoucnu o sebe postarat. Nyní s odpočinkem zvládá všechny i náročnější činnosti, což připisuje účinku biologické léčby. Jinak je spíše pozitivní, věří, že se najdou léky, které dokážou onemocnění zcela vyléčit.

Kazuistika 10

Muž ve věku 35 let se pro Bechtěrevovu chorobu léčí 14 let, poslední 4 roky mu je aplikována biologická léčba. Zpočátku svého onemocnění pociťoval bezmoc, dlouho se nevědělo, co mu je. Z tohoto pohledu to bylo těžké i pro klientovu rodinu, která nevěděla, jak mu pomoci. K bolestivosti kloubů a zad se navíc přidružila oční komplikace. Pacient se cítil klidnější, až když mu byla diagnostikována Bechtěrevova choroba. V poslední době má bolesti mírné. Onemocnění ho neomezuje ani při sportu, hraje fotbal, i když dbá na to, aby neupadl nebo ho někdo nezranil. Dosavadní zdravotní stav připisuje účinkům biologické léčby.

V dnešní době je zaměstnaný v oboru stavebnictví. Dříve podnikal, což mělo jisté výhody. Když měl některý den obzvlášť velké bolesti, mohl si klient chod dne upravit podle sebe. Až kvůli rodině se rozhodl chodit pravidelně do zaměstnání, aby měl alespoň jeden jistý příjem. Žádnou pracovní úlevu nepotřebuje, je ale se svým zaměstnavatelem domluven, že ho každý rok v březnu uvolní pro pobyt v lázních města Bechyně. Žádných sociálních výhod nevyužívá.

Pacient žije s manželkou a dvěma syny. Má obavy, aby jeho děti nebyly jednou stejně nemocné jako on. Za svobodna dokonce uvažoval nad tím, zda vůbec mít děti, nyní s manželkou plánují třetího potomka.

Má obavy z nedostatku léků. Kdyby mu byla odebrána současná léčba, má strach, aby se jeho zdravotní stav rapidně nezhoršil, a nakonec neskončil na invalidním vozíku.

Kazuistika 11

Muži je 49 let. Bechtěrevovu chorobu má 20 let a stejnou dobu se léčí. Když mu byla poprvé sdělena diagnóza, přepadly ho depresivní stavy.

V současné době ho onemocnění omezuje ve všech činnostech vyžadujících pohyb. Věnuje se proto koníčkům nenáročným na pohyb, hlavně sbírce mincí.

Muž je zaměstnaný jako bankovní poradce. Tuto práci volil proto, že není fyzicky náročná. K tomu pobírá invalidní důchod a využívá i mimořádné výhody pro osoby se zdravotním postižením.

Klient nechce se svými zdravotními problémy rodinu zatěžovat, ale má obavy z toho, že přestane v zaměstnání stačit zdravým lidem. Přesto doufá, že bude léčba úspěšná přinejmenším jako v současné době. Podporu státu spatřuje v dostupnější a kvalitnější léčbě, daňových úlevách a příspěvcích na více druhů pomůcek.

Kazuistika 12

40letý muž trpí Bechtěrevovou chorobou 20 let, přičemž se léčí až v posledních 3 letech. Když mu lékař diagnostikoval Bechtěrevovu chorobu, nebyl překvapen, měl již dlouhou dobu zdravotní problémy.

Pacient je zaměstnaný jako řidič a také automechanik. Oba druhy práce jsou na záda velmi náročné, proto si onemocnění vyžádalo zkrácení pracovního úvazku.

Žádné sociální dávky ani příspěvky nepobírá. V době rozhovoru byl ale na nemocenské. Při každém prochladnutí se u pacienta ihned dostaví bolesti kloubů i zad, což si u něj vyžádá delší pracovní neschopnost.

Příloha č. 3: Průměrné roční náklady na pacienta a podíl na celkových nákladech

Tab. Průměrné roční náklady na pacienta a podíl na celkových nákladech

	Průměrné roční náklady/pacienta v Kč	% nákladů
Medikace	8 937	25,67
Pomůcky	636	1,83
Ambulantní vyšetření	1 689	4,85
Vyšetření	1 870	5,37
Laboratorní testy	6 440	18,50
Transport	204	0,59
Chirurgické výkony	2 791	8,02
Hospitalizace	6 044	17,36
Lázeňská léčba	4 770	13,70
Rehabilitace	1 438	4,13
Celkem přímé náklady	34 819	46,00
Domácí péče	167	0,41
Invalidizace (invalidní důchody)	39 045	95,10
Pracovní neschopnost	1 845	4,49
Celkem nepřímé náklady	41 057	54,00
NÁKLADY CELKEM (Kč)	75 876	

Zdroj: ŠEDOVIÁ, L. a kol. Utilizace zdravotní péče a náklady pacientů s revmatoidní artritidou léčených TNF-alfa inhibitory v České republice. *Česká revmatologie*. 2009, roč. 17, č. 2, 77 s. ISSN 1210-790

Příloha č. 4 - Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany

1. Mimořádné výhody I. stupně (průkaz TP):

- a) nárok na vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob kromě autobusů a vlaků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky,
- b) nárok na přednost při osobním projednávání jejich záležitostí, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.

2. Mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP):

- a) výhody uvedené v bodu 1,
- b) nárok na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem),
- c) sleva 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a 75 % sleva v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

3. Mimořádné výhody III. stupně (průkaz ZTP/P):

- a) výhody uvedené v bodech 1 a 2,
- b) nárok na bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě
- c) u úplně nebo prakticky nevidomých nárok na bezplatnou přepravu vodícího psa, pokud je nedoprovází průvodce.

Dále může být držitelům průkazů ZTP a ZTP/P poskytnuta sleva poloviny vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní podniky. Při poskytování slevy držitelům průkazu ZTP/P se poskytne sleva poloviny vstupného i jejich průvodci.

Zdroj: Vyhláška č. 182/1991 Sb.